

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'APPROPRIATION DE LA DÉCISION ÉCLAIRÉE ET DE SES OUTILS CHEZ
LES INFIRMIÈRES DANS LE CADRE DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE
DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN COMMUNICATION

PAR

MARINE PANNIER

JUILLET 2012

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Ce travail n'aurait jamais pu être réalisé sans le soutien et la participation de certaines personnes qui ont su nous apporter leur aide et à qui nous devons la réalisation de ce mémoire.

Nous remercions tout d'abord l'ensemble des participantes de cette étude. Les responsables du PQDCS de la Direction de santé publique de Montréal qui nous ont ouvert les portes de leur univers professionnel et qui ont bien voulu répondre à nos questions. Les infirmières conseil en prévention clinique et les infirmières PQDCS de Montréal, pour leur sincérité, leur disponibilité et leur gentillesse. Cette étude n'aurait pas été possible sans elles.

Nous remercions aussi le Docteur Lynda Thibaut pour son soutien, sa motivation envers notre projet, sa disponibilité et son efficacité.

Nous tenons bien sûr à remercier notre directrice Lise Renaud ainsi que le centre de recherche ComSanté. Merci Lise pour votre bienveillance, vos commentaires, mais aussi vos encouragements qui m'ont portée vers la fin de ce mémoire.

Enfin, je remercie mes adorables parents ainsi que mon conjoint, qui m'a soutenue tout le long de ce travail sans jamais fléchir. Votre amour, votre soutien, votre écoute et vos encouragements sont imprégnés dans ce mémoire que je souhaiterais vous dédier. Merci encore d'être aussi présent pour moi.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX.....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	vii
RÉSUMÉ.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	3
1.1 Le cancer du sein au Canada et au Québec	3
1.2 Le dépistage du cancer du sein au Québec	4
1.3 Le dépistage du cancer du sein et le Programme québécois de dépistage du cancer du sein.....	5
1.4 La décision éclairée.....	6
1.4.1 Les défis d'une décision éclairée.....	7
1.4.2 Le cancer du sein et la décision éclairée	10
1.5 Les outils de la décision éclairée.....	10
1.5.1 Les outils destinés aux les femmes.....	11
1.5.2 Les outils destinés aux professionnels de la santé.....	13
CHAPITRE II	
QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE	15
CHAPITRE III	
CADRE THÉORIQUE	17
3.1 L'implantation de la décision éclairée	18
3.2 Le processus cognitif de l'appropriation.....	19
3.3 Les facteurs d'influence à l'implantation de la décision éclairée	21
3.3.1 Les facteurs d'influence de la décision éclairée : une vision organisationnelle	21

3.3.2	Les facteurs d'influences du processus cognitif de l'appropriation : une vision individuelle.....	25
3.4	La schématisation de l'appropriation de la décision éclairée et de ses outils par les professionnels de la santé.....	27
CHAPITRE IV MÉTHODOLOGIE.....		29
4.1	L'analyse de contenu	29
4.1.1	Les méthodes utilisées.....	30
4.1.2	Le corpus : outils analysés	32
4.1.3	L'analyse des données.....	32
4.2	Les entretiens semi-dirigés	32
4.2.1	La population à l'étude.....	33
4.2.2	La méthode utilisée	34
4.2.3	Le recrutement.....	39
4.2.4	L'analyse des données.....	39
4.2.5	Les considérations éthique	40
CHAPITRE V RÉSULTATS		41
5.1	L'analyse de contenu	41
5.1.1	La mise en contexte des dépliants d'un point de vue communicationnel	42
5.1.2	L'analyse de la forme	44
5.1.3	L'analyse du fond.....	46
5.2	Les entrevues des responsables de l'intégration de la décision éclairée auprès des infirmières	50
5.2.1	Thème 1 : L'implantation de la décision éclairée	50
5.2.2	Thème 2 : Les facilitateurs à l'intégration de la décision éclairée	52
5.2.3	Thème 3 : Les obstacles à l'intégration de la décision éclairée.....	53
5.2.4	Thème 4 : Les outils	55
5.3	Les entrevues des infirmières conseil en prévention clinique et des infirmières PQDCS	57
5.3.1	Thème 1 : La décision éclairée.....	57
5.3.2	Thème 2 : L'impact de la décision éclairée sur le rôle du professionnel de la santé.....	60

5.3.3	Thème 3 : Les facilitateurs à l'intégration de la décision éclairée	61
5.3.4	Thème 4 : Les obstacles à l'intégration de la décision éclairée.....	63
5.3.5	Thème 5 : Les outils.....	65
CHAPITRE 6		
DISCUSSION DES RÉSULTATS		70
6.1	La décision éclairée.....	70
6.1.1	L'état des lieux.....	71
6.1.2	La vision organisationnelle : l'intégration de la décision éclairée	71
6.1.3	La vision individuelle : l'appropriation de la décision éclairée.....	73
6.1.4	Les facteurs d'influences : les obstacles.....	77
6.1.5	Les facteurs d'influences : les facilitateurs et les besoins	79
6.2	Les outils d'aide à la décision éclairée.....	81
6.2.1	L'état des lieux.....	81
6.2.2	L'appropriation des infirmières quant aux outils d'aide à la décision et en particulier du dépliant du Ministère	81
6.2.3	La comparaison conclusive de deux dépliants du PQDCS	83
CONCLUSION		87
ANNEXE A		90
ANNEXE B.....		91
ANNEXE C.....		92
ANNEXE D		95
ANNEXE E.....		99
ANNEXE F		103
RÉFÉRENCES.....		106

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figures

3.1 Le processus d'appropriation individuelle	21
3.2 L'appropriation de la décision éclairée et de ses outils par les professionnels de la santé	28

Tableaux

1.1 Avantages et inconvénients de la mammographie	5
4.1 Critères d'analyse de la forme du dépliant.....	31
4.2 Critères d'analyse du fond du dépliant.....	31
4.3 Explications méthodologique quant à la grille d'entrevue des responsables	34
4.4 Explications méthodologique quant à la grille d'entrevue des infirmières	37
5.1 Catégorisation du dépliant 1 d'après les 5 questions de Laswell	42
5.2 Catégorisation du dépliant 2 d'après les 5 questions de Laswell	43
6.1 Comparaison entre les deux dépliants du PQDCS	84

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

CDD	Centre de coordination des services régionaux
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DSP	Direction de santé publique
ICPC	Infirmière conseil en prévention clinique
I-PQDCS	Infirmière du Programme québécois du cancer du sein
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein

RÉSUMÉ

Depuis de nombreuses années, le dépistage est reconnu comme étant l'un des moyens les plus efficaces pour lutter contre le cancer du sein. De ce fait de nombreuses ressources sont employées dans le but de favoriser la prévention de cette maladie. Le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) fait partie intégrante de cette démarche. Depuis 2011, le Ministère de la Santé et des Services sociaux s'est employé à mettre en place une nouvelle approche dans ce programme. Surnommée décision éclairée, cette approche prône la mise en avant des avantages et des inconvénients d'une pratique, laissant la patiente seule maîtresse de sa décision. Les professionnels de la santé se voient alors insuffler les rôles d'informateur et de soutien auprès de leurs patientes.

Le cadre théorique de cette étude a été élaboré dans le but de nous donner une vision globale sur l'intégration de la décision éclairée auprès des infirmières dans le cadre du PQDCS. Il s'organise en deux visions, l'une étant une vision organisationnelle et l'autre étant une vision individuelle. La vision organisationnelle met en lumière les différentes étapes de l'institutionnalisation d'une nouvelle approche et permet donc de comprendre l'intégration organisationnelle de la décision éclairée. La vision individuelle retrace les étapes de l'appropriation individuelle et permet d'observer comment les infirmières s'approprient cette nouvelle approche. Certains facteurs d'influences telles que les obstacles et les facilitateurs sont aussi présentés dans ce cadre théorique.

Dès lors, cette étude a pour objectif de cerner l'appropriation des infirmières impliquées en pratique clinique préventive. Il s'agira aussi de faire ressortir les obstacles, les facilitateurs, mais aussi les besoins préconisés par ces professionnels de santé quant à l'intégration de la décision éclairée et de ses outils de communication. Pour ce faire nous avons réalisé des entrevues semi-dirigées (n=13) composées de cinq responsables PQDCS de la Direction de santé publique de Montréal, mais aussi de huit infirmières, dont quatre infirmières conseil en prévention clinique préventive et quatre infirmières PQDCS. Concernant les outils de communication, une analyse de contenu, comparant un dépliant utilisant la décision éclairée à un autre, a été élaborée.

Les résultats de cette recherche mettent en lumière l'engouement des infirmières quant à l'intégration de la décision éclairée. Bien que l'approche soit encore à un stade peu avancé de son intégration, les infirmières semblent commencer à se l'approprier. On remarque tout de même certains obstacles liés au manque de temps, au manque de formation et au manque d'adaptabilité des femmes et des professionnels de la santé. Les besoins sont en accord avec ces obstacles et résident en un besoin d'information, de formation continue, mais aussi en une adaptation par rapport aux femmes et aux professionnels de santé. En ce qui concerne les outils, et en particulier le dépliant proposé par le Ministère, on remarque un fort désaccord et un manque de confiance évident envers ces outils. L'appropriation de ces documents demeure donc beaucoup plus complexe.

Mots clés : Dépistage, cancer du sein, décision éclairée, infirmières.

INTRODUCTION

Depuis de nombreuses années, le cancer du sein demeure un problème de santé incontournable, susceptible d'atteindre toutes les femmes. Le dépistage étant l'un des moyens les plus efficaces pour lutter contre ce fléau, beaucoup de ressources y sont investies. Le *Programme québécois du cancer du sein* (PQDCS) en fait partie. Depuis de nombreuses années, ce programme œuvre dans le but de diminuer la mortalité du cancer du sein en proposant un accès de qualité à la mammographie de dépistage.

Aujourd'hui, sous l'influence d'une nouvelle politique de la santé publique, le programme connaît un renouveau et se voit octroyer une toute nouvelle approche. Basée sur le processus décisionnel des femmes, cette approche a pour but de présenter les avantages, les inconvénients, les limites et conséquences d'une pratique. La femme informée peut donc faire la balance de ces informations et prendre seule sa décision, tout en faisant le lien avec ses valeurs personnelles. Cette approche est surnommée décision éclairée. Réel bouleversement dans le paysage des pratiques préventives, cette approche modifie considérablement le rôle du professionnel de la santé et impacte sur sa relation avec sa patiente. L'individu gagne alors en autonomie alors que le professionnel est relayé au rôle d'informateur et de soutien. L'impact de cette approche émergente peut donc avoir de nombreuses conséquences dans le monde de la santé et de la prévention.

Dès lors, cette étude s'intéressera à l'intégration de la décision éclairée ainsi qu'aux outils de communication qui s'y rattachent. Le public choisi sera les professionnels de la santé. En tant que lien indispensable entre l'information et la patiente, nous sommes conscients de l'importance de leur rôle et de leur influence. Leur appropriation de la décision éclairée et de ses outils semble importante afin de l'intégrer auprès des femmes. Les professionnels de la santé sont donc des acteurs clés dans l'implantation de la décision éclairée et des outils qui s'y rattachent.

L'objectif de ce mémoire sera donc de cerner l'appropriation de la décision éclairée et de ses outils par les professionnels de la santé, et en particulier celle des infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives. Pour ce faire, nous avons réalisé cette étude sous deux angles différents. Le premier, l'angle organisationnel nous permettra d'observer le contexte dans lequel sont intégrés la décision éclairée et ses outils. Le deuxième, l'angle individuel, mettra en lumière les obstacles, les facilitateurs ainsi que les besoins des professionnels de santé.

Ainsi, ce mémoire sera composé de six chapitres qui permettront au lecteur de comprendre le cheminement de notre pensée ainsi que le déroulement de l'étude. Les chapitres un, deux et trois constituent la partie théorique de cette étude et regroupe la problématique, les objectifs et questions de recherche ainsi que notre cadre théorique. Le chapitre quatre présente la méthodologie de notre étude alors que les chapitres cinq et six proposent les résultats ainsi que leur analyse et leur discussion.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre sera l'occasion de présenter, mais aussi d'élaborer des liens entre les différents éléments qui composent cette problématique. Nous aborderons dans un premier temps le cancer du sein en le replaçant dans le contexte du Canada puis du Québec. Puis nous examinerons le dépistage du cancer du sein et en particulier la mammographie de dépistage. Cette section sera l'occasion de faire ressortir les avantages et les inconvénients de cette pratique. Nous présenterons ensuite le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS), avant de nous consacrer à l'élaboration du portrait de la décision éclairée. Nous tenterons alors de définir cette nouvelle approche tout en faisant ressortir ses caractéristiques, ses défis, mais aussi ses liens avec le dépistage du cancer du sein. Une dernière partie sera consacrée aux outils d'aide à la décision.

1.1 Le cancer du sein au Canada et au Québec

Au Canada, le cancer du sein demeure le cancer le plus répandu chez la femme. Dès lors et d'après le Comité directeur de la société canadienne du cancer (2011), plus de 23000 nouveaux cas sont attendus au cours de l'année 2012. Ainsi, onze pour cent des canadiennes devraient être atteintes par cette maladie au cours de leur vie. De plus, si une femme sur neuf devrait être atteinte d'un cancer du sein, une femme sur vingt-neuf devrait en mourir. Au Québec, plus de 6000 nouveaux cas ont été répertoriés en 2009 et l'on compte 1400 décès attribués à ce cancer cette même année (Comité directeur de la société canadienne du cancer, 2011). Véritable fléau des temps modernes, il se place au deuxième rang des cancers les plus meurtriers (Comité directeur de la société canadienne du cancer, 2011).

1.2 Le dépistage du cancer du sein au Québec

Au Québec, les cas de cancer du sein connaissent une diminution depuis les années 1980. D'après le rapport de performance des programmes de dépistage en 2005 et en 2006 (2011), cette diminution serait en partie due au recours à la mammographie. Cet examen de dépistage consiste en une radiographie des seins afin de détecter toutes anomalies. Elle permet donc de diagnostiquer les cancers à un stade précoce, ce qui a pour effet de limiter fortement la mortalité due à cette maladie (Agence de la santé publique du Canada, 2011).

Cependant, comme toutes pratiques médicales, la mammographie comporte des avantages et des inconvénients qu'il est important de mettre en lumière ici. Le tableau figurant à la fin de cette section propose un récapitulatif inspiré des propos d'Ahmad Ruksanda, analyste en dépistage (tableau 1.2).

Le principal avantage de la mammographie est la détection précoce du cancer qui permet en général, de recouvrir à un traitement plus simple, de présenter des risques plus faibles et de donner une chance de survie plus importante (Agence de la santé publique du Canada, 2011). Le taux de survie moyen pour une femme de 50 ans étant de 87%, ce taux passerait de 96 % si le cancer est détecté au stade I, alors qu'il est de 26% seulement s'il est détecté au stade IV (Agence de la santé publique du Canada, 2011). De plus, la mammographie permet aux femmes ayant reçu un diagnostic négatif (dans la majorité des cas) de se sentir sereines et donc d'éviter toutes inquiétudes inutiles.

Néanmoins, la mammographie comporte aussi des inconvénients faisant d'elle une pratique relativement discutée dans le milieu médical. Évidemment, les examens complémentaires (agrandissements, biopsies, échographie...) et le stress que ceux-ci engendrent auprès des patientes, sont des désagréments importants à prendre en compte. Cependant, le principal inconvénient dû à cette pratique reste le surdiagnostic (Roy, 2010). Comme le présente le médecin spécialisé en santé communautaire Guy Roy, la mammographie détecte certains cancers qui ne se seraient pas développés ou ne se seraient jamais propagés au cours de la vie d'une femme, ce qui représente de 5 à 30 % des cancers dépistés. Face à ce constat, deux explications sont possibles : la femme peut décéder d'une autre cause, ou certaines tumeurs

ne progresseront que peu ou pas du tout. Ce surdiagnostic entraîne donc de l'anxiété et des traitements qui n'auraient pas été nécessaires si le cancer n'avait pas été dépisté (Roy, 2010).

Enfin, il est essentiel d'aborder les risques de l'exposition radiologique. Bien que les risques de radiation dus à cet examen soient minimes, ils sont tout de même pris en considération et font partie des désagréments engendrés par cette pratique (apparition d'un cancer du sein).

Ainsi, il est évident que ces avantages et ces inconvénients peuvent avoir un poids important dans le processus décisionnel de la femme quant à sa volonté de se faire dépister. La mammographie étant un élément central dans la lutte contre le cancer du sein, il est donc primordial de prendre en compte les avantages et les inconvénients de cette pratique lors de l'élaboration de campagnes préventives.

Tableau 1.1 Avantages et inconvénients de la mammographie¹

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Diminution du taux de mortalité (25 pour cent chez les femmes âgées de 50 à 69 ans ; ✓ Détection de cancer à un stade moins avancé ; ✓ Diminution de l'inquiétude quant aux examens normaux. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <i>Surdiagnostic</i> ; ✓ Cancers d'intervalle (entre deux dépistages) ; ✓ Faux négatif ; ✓ Examens complémentaires (<i>biopsie, imagerie supplémentaire pour les faux positifs</i>).

1.3 Le dépistage du cancer du sein et le Programme québécois de dépistage du cancer du sein

D'après les statistiques canadiennes sur le cancer (2011), le cancer du sein frapperait surtout les femmes de cinquante à soixante-neuf ans. Ainsi, bien plus de la moitié des nouveaux cas surviendraient dans cette catégorie d'âge (Comité directeur de la société canadienne du cancer, 2011). Une vigilance particulière est donc consacrée à cette population dite *à risque*

¹ Source : Tableau inspiré de la présentation d'Ahmad Ruksanda lors des journées de santé publique (2010)

afin qu'elle procède à un dépistage régulier (mammographie). Ainsi, les lignes directrices actuelles au Canada recommandent pour les femmes de 50 à 69 ans de recourir au dépistage systématique par mammographie tous les 2 à 3 ans (Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, 2011).

Au Québec, c'est dans cette optique que le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été mis en place. Créé en 1998, ce programme totalement gratuit, a pour objectif de réduire la mortalité liée au cancer du sein de 25% au Québec. Il s'adresse aux femmes âgées de 50 à 69 ans, n'ayant jamais contracté de cancer du sein. Il permet à ces femmes un dépistage régulier en les conviant, tous les deux ans, à une mammographie gratuite.

À Montréal, un peu plus de 160 000 Montréalaises ont pu bénéficier du PQDCS depuis sa création. La participation montréalaise au programme augmente régulièrement chaque année et a atteint, d'après le site Internet du Directeur de santé publique, un taux de 45,5% au 30 décembre 2010 (2012).

1.4 La décision éclairée

Nous avons donc vu que le dépistage, et le PQDCS qui s'inscrit dans cette logique préventive, représentent une stratégie inéluctable en matière de lutte contre le cancer du sein. Il est donc important de mettre en place des communications efficaces et ciblées, afin de diffuser une information encourageant les femmes à se faire dépister régulièrement. Ainsi, mettre en place des communications médiatiques dans le but d'informer et d'encourager un nouveau comportement peut être de mise. Néanmoins, la politique de santé publique propose une nouvelle vision des choses (Légaré, 2010). En effet, depuis ces huit dernières années le Québec s'est doté d'un Programme National de Santé publique qui opte pour une nouvelle philosophie basée sur un ensemble de principes éthiques.

« Cet ensemble de principes reconnaît que l'amélioration de la santé et du bien-être des individus, tout en étant centrée sur le lien commun, repose sur la reconnaissance de la capacité de l'être humain à faire ses propres choix de vie ainsi que sur le respect des personnes et de leur intégrité » (France Légaré, 2009, p.285).

Ainsi, comme l'exposait la docteure France Légaré lors des journées de la santé publique (2010), nous passons donc du modèle du « courtier des connaissances » au modèle du « courtier des décisions ». Il ne s'agit plus de se concentrer sur le changement de comportement des femmes, mais plutôt sur le processus de décision qu'elles entament, pour arriver vers une décision éclairée.

Nous définissons donc la décision éclairée comme se produisant lorsque l'individu comprend la maladie et ses implications. La pratique médicale qui s'y rattache est prise en compte et comprise, ainsi que les avantages, les risques, les limites, les alternatives et les incertitudes qui en découlent. Le patient examine ses préférences et prend une décision compatible avec ses valeurs personnelles (Rimer *et al.*, 2004). Dès lors, une décision éclairée implique de prendre une décision où le processus joue un rôle central, où la compréhension de l'information est importante et où la capacité de confronter le rapport avantages et inconvénients à ses propres valeurs est essentielle. Une bonne décision réside donc dans l'ajustement entre le choix de l'individu et ses valeurs (Légaré, 2010). Pour ce faire, l'individu devra passer par un processus décisionnel qui se déroule en six étapes : (1) comprendre la pratique (avantages, limites...), (2) comprendre ses valeurs personnelles et ses préférences (3) peser le pour et le contre de l'épreuve, (4) clarifier les préférences décisionnelles, (5) trouver des informations complémentaires si nécessaire et (6) décider d'un plan d'action (Rimer *et al.*, 2004).

La décision éclairée demeure pertinente quand elle se situe dans un contexte pour lequel on ne peut garantir le résultat à l'individu. Elle est donc utilisée pour de nombreuses pratiques médicales dont les résultats restent incertains tels que certains traitements hormonaux, la chimiothérapie, la stérilisation, le dépistage de certains cancers comme celui de la prostate, du col de l'utérus ou encore le cancer du sein. Mise en place dans le but de réduire le conflit décisionnel de l'individu (Rimer *et al.*, 2004), la décision éclairée le responsabilise davantage et lui donne un réel contrôle sur sa santé.

1.4.1 Les défis d'une décision éclairée

La mise en place de la décision éclairée peut paraître complexe et il semble donc pertinent de tenter de mettre en lumière les défis qu'elle pourrait engendrer.

1.4.1.1 De la décision partagée à la décision éclairée : de l'individu vers la population

Le premier défi de la décision éclairée réside dans sa différence avec les autres approches décisionnelles. D'après la docteure Barbara K. Rimer et ses collaborateurs, il existe plusieurs types d'approches décisionnelles : (1) la décision sous l'autorité du médecin, (2) la décision partagée soit en collaboration avec le médecin et (3) la décision éclairée prise par l'individu seul (Rimer *et al.*, 2004). Ainsi, en s'intéressant à l'approche de la décision partagée, nous constatons qu'elle se base sur « un processus décisionnel conjointement partagé par le médecin et le patient » (France Légaré, 2009). Le rapport entre le patient et le médecin est interactif, se déroule en temps réel et en face à face (Rimer *et al.*, 2004). Une communication interpersonnelle se met donc en place. Dès lors, tout comme dans un processus de décision éclairée, l'individu recevra une information complète afin de prendre une décision, cependant il bénéficiera de l'assistance de son médecin afin de comprendre l'information qui lui a été fournie. La différence avec la prise de décision éclairée réside donc dans le fait qu'elle n'inclut pas le processus interactif décisionnel (Légaré, 2009) et qu'elle s'adresse non pas à un individu, mais à toute une population. Nous sommes donc en droit d'avancer que nous passons d'une communication interpersonnelle (médecin/patient) à une communication collective (approche populationnelle). Les objectifs seront donc beaucoup plus complexes car il s'agit de rejoindre un public plus large tout en aspirant aux mêmes résultats qui seraient la compréhension des données probantes fournies et une prise de décision raisonnée, en accord avec les valeurs de l'individu.

Enfin, nous pouvons nous demander si la réponse à ce défi ne serait pas de coupler la décision éclairée avec la décision partagée. En effet, tout comme le docteur Barbara K. Rimer et ses collaborateurs le mettent en lumière, il serait intéressant que l'information concernant la prise de décision éclairée soit fournie aux personnes en dehors des rencontres cliniques afin d'atténuer les disparités de santé (tout le monde aurait la même information) et d'améliorer l'efficacité des interactions entre le patient et le médecin (Rimer *et al.*, 2004). Ainsi, les informations véhiculées dans le but d'entraîner une décision éclairée pourraient peut-être permettre un gain de temps significatif pour les professionnels de la santé ?

1.4.1.2 L'adaptation à l'individu

Deuxièmement, de par sa philosophie de laisser l'individu seul maître de sa santé, on est en droit de se demander si ce procédé s'adapte à tous les individus ? Ainsi, certains médecins craignent que trop renseignés certains patients engendrent des effets néfastes sur leur santé en causant de l'anxiété (Légaré, 2009). La prise de décision éclairée pose donc le problème d'un surplus d'information pour certains individus. Certaines personnes sont capables d'accepter et d'affronter certaines informations alors que d'autres ne le peuvent pas (Rimer *et al.*, 2004). De plus, il est important de prendre en compte les différents profils des individus auxquels l'information est soumise. En effet, selon la culture, l'âge, l'expérience, le niveau d'étude...les avantages et les inconvénients d'une pratique ne seront pas consultés et compris de la même façon (Rimer *et al.*, 2004). Ainsi, apporter des informations adaptées aux besoins de chaque individu dans le contexte d'une décision éclairée semble complexe.

1.4.1.3 La complexification du processus de décision

Le prochain défi se base plus sur le processus de décision lui-même. En effet, si l'on reprend les pourcentages donnés par le docteur France Légaré (issues de la littérature des années 2004/2005²), on peut s'apercevoir que la décision éclairée peut avoir des conséquences inattendues sur le processus de décision de l'individu. En effet, 59% des individus connaissent plus de risque de changer d'idée, 23% connaissent plus de risque de retarder leur décision, alors que 5% connaissent plus de risque d'avoir des regrets. Il existe aussi 19% plus de risque de blâmer le professionnel de la santé dans le cas d'une issue délétère. La prise de décision éclairée engendre donc des interrogations et des préoccupations qui peuvent retarder, voir rendre difficile, la prise de décision pour un individu.

² Sun, Q [MSc thesis] University of Ottawa, 2005
Gattelari et Ward J Med Screen 2004 ; 11 : 165- 169

1.4.2 Le cancer du sein et la décision éclairée

Dès lors, maintenant que nous avons défini la notion de décision éclairée, il est important de faire le lien avec le cancer du sein et la mammographie. En effet, nous avons vu que la décision éclairée s'applique aux pratiques médicales dont les résultats demeurent incertains. Ainsi, elle semble tout indiquée pour la mammographie dont les résultats ne peuvent être garantis.

De plus, à la lumière de l'étude des docteurs Chamot et Perneger (2001), qui ont évalué l'opinion des femmes sur la réduction de la mortalité du cancer du sein attribuable à la mammographie, nous pouvons constater que 52% des femmes tendent à surestimer l'efficacité de cette pratique et qu'un grand nombre d'entre elles sous-estiment fortement ses limites potentielles. De plus, il s'avère que beaucoup de femmes seraient mal renseignées quant aux avantages et aux inconvénients de cette pratique et prendraient par conséquent une décision mal informée (Chamot et Perneger, 2001). Ce constat qui date pourtant de l'année 2001, et qui a été mené sur la population Suisse, s'accorde tout à fait avec le discours du collège des médecins du Québec qui nous a été relaté par la direction de santé publique de Montréal. En effet, il aurait été démontré que les femmes québécoises avaient une nette tendance à surestimer les bénéfices et à sous-estimer les inconvénients dus à cette pratique. Ainsi, la mise en place de la décision éclairée semble pertinente. Désormais, l'accent est mis sur les avantages et les inconvénients de la mammographie afin d'amplifier les connaissances et la compréhension des femmes face aux réalités de cette pratique (Labrecque, 2010). Elles auraient donc le choix de décider de prendre part ou non au dépistage et au PQDCS. Il y a donc une évolution de l'objectif du PQDCS qui passe d'un modèle qui avait pour objectif de convaincre les femmes de participer au programme, à un modèle qui a pour finalité d'aider les femmes à décider de se faire dépister.

1.5 Les outils de la décision éclairée

Les outils de communication sont des éléments indispensables dans l'agencement d'actions préventives. Il est donc évident qu'il existe une demande et un besoin d'outils pour implanter la décision éclairée (Rimer *et al.*, 2004). À la lecture du *Plan d'action pour assurer la qualité et l'accessibilité aux mammographies*, produit par la direction générale de la santé publique

du Québec (2009), nous pouvons nous rendre compte qu'une section est réservée à la décision éclairée et aux outils qui s'y rattachent. Le plan d'action distingue deux cibles différentes : les femmes et les professionnels de la santé. Ainsi, les objectifs résident dans le fait de « développer des outils de communication sur le PQDCS » pour les femmes et de « soutenir la formation des médecins et des autres professionnels de la santé impliqués » (Direction générale de la santé publique, 2009). Dès lors, plusieurs outils ont été ou seront mis en place afin d'appuyer ces objectifs.

Dans le but de rendre cette section plus cohérente, elle sera présentée en deux parties. La première concernera les outils mis en place pour les femmes et la seconde présentera les outils pour les professionnels de la santé.

1.5.1 Les outils destinés aux les femmes

Aussi appelés *outil d'aide à la décision*, les outils de communication mis en place ont pour objectifs : « d'aider les femmes à prendre une décision éclairée quant au dépistage du cancer du sein, grâce à l'information disponible sur la mammographie de dépistage » (Ruksanda, 2010, p.6). Ainsi, ces outils auront pour principes de présenter les avantages et les inconvénients de la mammographie en s'appuyant sur des données probantes, qui permettront aux femmes de prendre une décision informée en accord avec leurs valeurs personnelles (Agence de la santé publique du Canada, 2011).

À ce jour et à notre connaissance, il existe plusieurs outils d'aide à la décision disponibles :

- *Renseignements sur la mammographie à l'intention des femmes de 40 ans et plus : outils d'aide à la prise de décision pour le dépistage du cancer du sein au Canada* (Information on mammography for women aged 40 and older : a decision aid for breast cancer screening in Canada). Cet outil, mis en place en 2009 par l'Agence de santé publique du Canada est disponible sur Internet. Téléchargeable en PDF, ce guide d'une trentaine de pages est disponible en français et en anglais. Il est composé d'informations générales sur la mammographie ainsi que de sections concernant trois catégories d'âges : 40 à 49 ans, 50 à 69 ans et 70 à 79 ans. L'objectif ultime de l'outil d'aide est d'utiliser la combinaison des valeurs personnelles, des facteurs de risques individuels et des résultats

simulés afin de prendre une décision plus éclairée au sujet du dépistage du cancer du sein et de la mammographie (Agence de la santé publique du Canada, 2011).

- Les sites internet : Certains sites internet comme ceux de la société canadienne du cancer (www.cancer.ca), de l'agence de la santé et des services sociaux de Montréal (www.santemontreal.qc.ca) ou encore celui du PQDCS (<http://www.msss.gouv.qc.ca>) proposent des informations sur les avantages et les inconvénients du dépistage du cancer du sein et de la mammographie.
- Les outils du PQDCS : Un dépliant d'information sur le PQDCS, intitulé *Participez au Programme Québécois de dépistage du cancer du sein – La décision vous appartient – informez-vous !*. L'objectif de ce support est de proposer une information complète sur les avantages, les limites et les inconvénients du dépistage et donc de soutenir une décision éclairée quant à la participation au programme. Il est intégré dans l'invitation envoyée aux femmes par le PQDCS afin de les convier à leur mammographie de dépistage, qu'il s'agisse de la première fois ou non. Il est aussi distribué par les professionnels de la santé dans le cadre de la prévention contre le cancer du sein. À ce support s'ajoute un autre outil se présentant sous forme d'un formulaire intitulé *Autorisation de la participante à transmettre des renseignements personnels dans le cadre du PQDCS*. Ce consentement est étroitement lié aux informations contenues dans le dépliant. Un troisième outil, intitulé *Information sur les examens complémentaires à la mammographie de dépistage*, est aussi un dépliant, mais il est uniquement distribué en cas d'examens complémentaires. Il est important de signaler que ces outils ne sont que provisoires et sont amenés à être revus et remplacés dans le courant des années 2012 et 2013. De plus, il faut savoir que si ces outils sont déjà utilisés dans plusieurs villes du Québec, Montréal fait exception en ne les employant que partiellement. Dans le cadre du PQDCS à Montréal, seul le dépliant concernant les examens complémentaires a été accepté et remplace aujourd'hui l'ancien. Ce n'est pas le cas pour le dépliant principal, et le formulaire qui l'accompagne, qui n'ont pas encore été utilisés. D'après l'un des membres de l'équipe PQDCS de Montréal (2011) :

La direction de santé publique de Montréal a inscrit dans son plan d'action 2011-2013, qu'elle comptait revoir tous les outils de communication du PQDCS destinés aux femmes dans le but de mieux les adapter à sa clientèle cible (propos recueillis en 2011 lors d'une rencontre).

Ainsi, un autre dépliant est utilisé, suivi d'un autre formulaire, qui ont été mis en place par la direction de santé publique de Montréal.

1.5.2 Les outils destinés aux professionnels de la santé

Contrairement aux outils d'aide à la décision concernant les femmes, les outils pour les professionnels sont plus complexes à trouver. Pour la plupart ils ne sont pas encore mis en place ou le sont de façon plus officieuse, il est donc complexe de faire une liste exhaustive des outils proposés aux professionnels. Nous savons cependant grâce au *Plan d'action pour assurer la qualité et l'accessibilité aux mammographies* que l'objectif de la direction de la santé publique du Québec est de « mieux outiller les professionnels et de répondre aux besoins de formation » (Direction générale de la santé publique, 2009, p.6).

Dans cette optique, le guide *Renseignements sur la mammographie à l'intention des femmes de 40 ans et plus : outils d'aide à la prise de décision pour le dépistage du cancer du sein au Canada* est un outil qui s'adresse aussi bien aux professionnels de la santé qu'aux femmes. Pour les professionnels, il fait office d'outil d'éducation (auprès des étudiants en médecine et en soins infirmiers, des résidents et des autres étudiants en soins paramédicaux) et d'outils de discussion avec leur clientèle ou les patients (Ruksanda, 2010). Il n'existe aucune littérature pour le justifier, mais nous pouvons supposer que les outils mis en place par la PQDCS font aussi office d'outils de discussion avec les patients.

En novembre 2011, lors d'une rencontre avec deux intervenantes de la Direction de santé publique œuvrant auprès des infirmières des CSSS, nous avons appris que des réunions et des formations seront mises en place à l'interne en lien avec la décision éclairée, qui demeure, d'après les propos d'une des professionnelles, « assez nouveau pour nous ». À l'occasion, nous avons aussi été informés qu'une formation en ligne était en train d'être mise en place par le Ministère de la Santé et des Services sociaux et qu'elle était attendue pour 2012.

Ainsi, nous pouvons constater que nous sommes aux prémises de la mise en place de la décision éclairée. Les outils qui l'accompagnent sont encore timides, mais sont présents et ont leurs rôles à jouer dans l'implantation de cette nouvelle philosophie.

CHAPITRE II

QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

La décision éclairée est un phénomène relativement nouveau au Québec. Bien qu'elle soit présente dans la littérature nous avons pu remarquer que les études se concentraient uniquement sur les effets sur le patient. Aucune étude, à notre connaissance, ne fait mention de l'avis ou de la perception des professionnels de la santé en la matière. Pourtant, il nous semble évident que la mise en place de la décision éclairée peut engendrer un véritable bouleversement dans la pratique des professionnels de la santé et en particulier pour ceux responsables de la prévention de maladies chroniques telle que le cancer du sein. En effet, nous avons pu voir que d'après certaines études (O'Connor *et al.*, 2009 ; Rimer *et al.*, 2004 ; Waljee *et al.*, 2007 ; Whelan *et al.*, 2004) la décision éclairée pourrait avoir un impact sur les connaissances du patient, sur ces choix, mais aussi sur sa relation avec le professionnel de la santé. Il est donc important de voir comment le professionnel est susceptible d'appréhender la décision éclairée.

Dès lors, et dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéresserons au cas des infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives dans les CSSS. Ces infirmières sont des infirmières conseils en prévention clinique (ICPC) ou des infirmières PQDCS (I-PQDCS). Leurs mandats respectifs sont, pour les premières (ICPC), de promouvoir l'intégration des diverses pratiques cliniques préventives, dont le dépistage du cancer du sein, auprès des professionnels de la santé des milieux cliniques de leur territoire. Les secondes (I-PQDCS) ont, quant à elles, le mandat de planifier des activités visant à augmenter la participation au PQDCS sur leur territoire avec les partenaires des milieux communautaires et sont en contacts avec les femmes. En partant du principe que l'implantation de la décision éclairée provoque un changement dans leur pratique, et que les outils mis en place par le PQDCS y jouent un rôle clé, nous avons élaboré les objectifs suivants.

- Cerner comment les infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives dans les CSSS s'approprient la décision éclairée et les outils qui s'y rattachent.
- Mettre en lumière les facilitateurs et les obstacles de l'implantation de la décision éclairée du point de vue des infirmières, mais aussi des responsables de l'intégration de la décision éclairée auprès des infirmières.
- Étudier la place occupée par les outils qui pourraient être mis en place par le PQDCS afin de voir comment les infirmières se les approprieraient et les utiliseraient dans le cadre de la prévention du cancer du sein. Il serait alors l'occasion de voir les principales différences entre ces nouveaux outils et les outils en place.
- Mettre en lumière les besoins formulés par les professionnels de la santé en matière d'outils.

Dès lors, nous tenterons de répondre à la question de recherche suivante : Comment les infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives dans le cadre du PQDCS à Montréal, s'approprient-elles la décision éclairée et les outils qui s'y rattachent ?

CHAPITRE III

CADRE THÉORIQUE

Avant de débiter ce cadre théorique, il nous semble pertinent de spécifier la façon dont nous allons nommer la décision éclairée. En effet, on retrouve plusieurs termes qui qualifient la décision éclairée, qu'il s'agisse d'une philosophie (santé publique), d'un modèle (France Légaré, 2009), d'une approche (Rimer *et al.*, 2004) ou encore d'un concept, aucun texte ne donne une définition universelle. Ainsi, pour apporter plus de précision à cette recherche, il est donc important de choisir un terme parmi la liste que nous venons d'énoncer. Nous avons donc choisi d'adopter le terme approche afin de désigner la décision éclairée dans cette recherche. Dès lors, ce cadre théorique se base dans sa totalité sur une littérature qui traite de programme. La décision éclairée n'étant pas un nouveau programme, mais, comme nous l'avons choisi, une nouvelle approche, la totalité de ce cadre théorique a été transposée pour convenir à l'appellation de la décision éclairée.

Ce cadre théorique se présente sous deux angles différents. En effet, étant donné que la mise en place de la décision éclairée est une initiative de la Santé publique, c'est elle qui planifie l'implantation de cette nouvelle approche. De ce fait, nous avons décidé de consacrer la première partie de ce cadre théorique aux étapes de la mise en place organisationnelle de la décision éclairée. Nous aurons ainsi une vision macro du contexte dans lequel évoluent les infirmières.

Dans un deuxième temps, nous adopterons une vision plus individuelle qui sera centrée sur le processus cognitif d'appropriation des infirmières. Cet aspect nous aidera à déterminer à quel stade de leur appropriation personnelle se trouvent nos professionnels.

Dans un troisième temps, nous examinerons la littérature au sujet des facteurs susceptibles d'influencer l'implantation de la décision éclairée et l'utilisation de ses outils dans la pratique quotidienne des infirmières, tels que les obstacles ou encore les facilitateurs.

3.1 L'implantation de la décision éclairée

L'implantation de la décision éclairée est une étape nécessaire au maintien de cette approche à long terme. Ainsi, même si nous avons pris le parti pris de nommer la décision éclairée approche il n'en est pas moins évident qu'il faudra, tout comme un nouveau programme, l'intégrer auprès du personnel (infirmières) et de l'organisation (CSSS...). L'utilisation du modèle de *l'institutionnalisation d'un nouveau programme* nous semble donc tout à fait justifiée pour illustrer l'intégration de la décision éclairée. Il nous apparaît donc pertinent d'énumérer les diverses étapes de la mise en place d'un programme, qui d'après la littérature (Scheiver, 1981, Rogers, 1983, Steekler et Goodman, 1989, Lefebvre, 1990, Rissel, 1990 et Bratch, 1990), s'étendent de la phase de *sensibilisation* (début de l'implantation) à *l'institutionnalisation* (intégration du programme). Ainsi, dans le cas de notre étude, la décision éclairée devra être intégrée dans la pratique quotidienne des infirmières afin d'arriver à son institutionnalisation. Dès lors, nous utiliserons le modèle conceptuel de *l'institutionnalisation des programmes de promotion de la santé* mise en place par Lise Renaud, Sylvie Chevalier et Jennifer O'Loughin (1997) que nous transposerons au cas de la décision éclairée. Les auteurs proposent un cheminement en six étapes, permettant d'arriver à l'intégration d'un programme. (1) *la sensibilisation* fait office de première approche entre la décision éclairée, l'organisation (MSSS et DSP) et les membres de l'organisation (les infirmières des CSSS). En plus d'un effet de conscientisation, se met en place une adéquation entre les objectifs de la décision éclairée, l'organisation et les membres de celle-ci (Renaud *et al.*, 1997). C'est le début de l'acceptation de l'approche. Viendront par la suite (2) *l'adoption* et (3) *l'implantation*. Ces étapes mobilisent les ressources humaines, matérielles et financières afin d'implanter efficacement la nouvelle approche. Se met alors en place l'étape suivante de (4) *l'appropriation*. Elle est définie par Thompson et Kinne comme étant, « le sentiment de responsabilité et de contrôle envers un programme de façon à ce qu'il puisse se maintenir après que l'agence externe ait retiré les ressources qui y étaient injectées » (Renaud *et al.*, 1997, p.111). L'appropriation intervient donc quand la décision éclairée est ancrée et

acceptée dans la pratique quotidienne des infirmières des divers milieux de santé sans l'aide d'une autorité de santé (DSP). Il y a donc une stimulation pour arriver aux deux dernières étapes (5) *l'incorporation* et (6) *l'institutionnalisation*. L'incorporation est liée à l'engagement fait par l'organisation de santé de poursuivre l'utilisation de la nouvelle approche (Renaud *et al.*, 1997). Enfin, *l'institutionnalisation* intervient à la suite du retrait des organismes externes et au moment où la pratique est totalement ancrée dans le quotidien des milieux de santé concernés, elle fait donc office d'étape finale du processus de diffusion (Renaud *et al.*, 1997). Ainsi, dans le cas présent, la décision éclairée serait alors totalement implantée dans les pratiques des infirmières qui seraient en mesure de la comprendre, de l'utiliser et d'employer les outils qui s'y rattachent.

Dans le cadre du PQDCS, la santé publique interpelle les infirmières de divers milieux de santé afin qu'elles intègrent (implantent) la décision éclairée, et les outils s'y rattachant, dans leur pratique quotidienne. À notre avis, il s'agit de l'étape d'implantation de l'approche. Cette étape sous-entend un engagement des employés, une capacité de répondre aux exigences technique du programme, un soutien favorable des cadres intermédiaires, des habilités de la part du personnel, la mise en place de formation et de ressources appropriées, la reconnaissance des nouvelles tâches, la présence d'un champion de programme et la popularité du programme pour l'organisation et ses membres (Renaud *et al.*, 1997).

3.2 Le processus cognitif de l'appropriation

La vision organisationnelle (macro) proposait diverses étapes à l'implantation de la décision éclairée, néanmoins il semble aussi pertinent de regarder l'implantation de la décision éclairée d'un point de vue plus individuel (micro). Nous nous intéresserons donc au *processus cognitif de l'appropriation* par lequel passent tout individus dont l'environnement est modifié. Ainsi, même si le but de ce processus est aussi l'intégration de la décision éclairée dans la pratique quotidienne des infirmières, il est important de souligner que le terme d'appropriation ne renvoie aucunement au terme rencontré lors de l'énonciation des étapes de *l'institutionnalisation d'un nouveau programme* (vision organisationnelle).

Le processus cognitif de l'appropriation est mis en avant dans la revue de littérature de Nelly Massard (2009). En s'appuyant sur de nombreux auteurs (Piaget, Inhelder, 1992, Piaget,

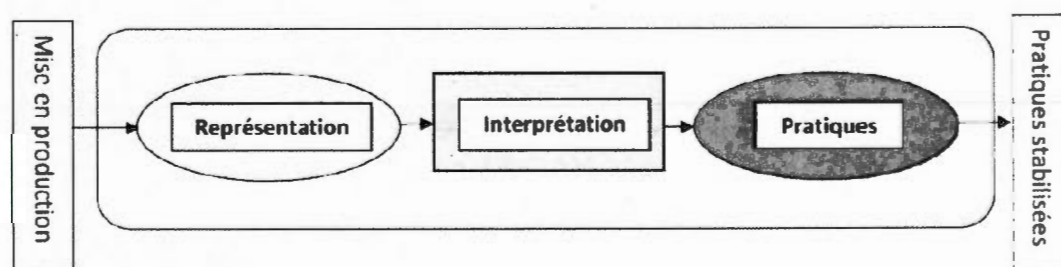
1998, Anderson, 1983, Atkinson, Shiffrin, 1968, Richard, 1990, Chomsky, 1971, Bresse, 1995 et Guillevic, 1988), Nelly Massard propose un modèle basé sur les travaux des sciences du langage et des sciences de l'éducation, qui met en avant les mécanismes de l'appropriation. Ainsi, l'appropriation y est définie comme étant « un processus cognitif permettant à l'individu de rééquilibrer sa structure cognitive suite à une perturbation dans son environnement » (Massard, 2009, p.8). Dans le cas présent, il semble évident que les infirmières avaient pour habitude d'utiliser des outils qui mettaient en avant les avantages de la mammographie et qui incitaient les femmes à participer au programme du PQDCS. Aujourd'hui, on leur demande d'utiliser des outils basés sur la prise de décision éclairée, qui mettent en avant les avantages et les inconvénients de la mammographie et qui laissent aux femmes la décision quant à leur participation au programme. Il y a donc un réel changement dans l'environnement de pratique des professionnels. Ainsi, suite à ce bouleversement l'individu va interpréter le changement en fonction de ses représentations. Le résultat du processus qui se met en place sera l'homéostasie suite à cette perturbation (Massard, 2009). Dès lors, dans le cas de l'appropriation d'un savoir comme celui de la décision éclairée, le but sera d'arriver à une intériorisation des connaissances (Massard, 2009). Dans le cas de l'appropriation d'un outil, comme ceux du PQDCS, il s'agira d'arriver à une récurrence en terme d'utilisation et une maîtrise cognitive et technique de l'outil (Massard, 2009). Ainsi, dans le cas présent, il est important que les infirmières, dans le cadre de leur pratique quotidienne, puissent aborder les avantages et les inconvénients, mis en avant par les outils, pour aborder le choix des femmes au regard de la mammographie.

Enfin, au regard de la pertinence de cette étude, il est important d'énumérer les différentes dimensions de l'appropriation par lesquelles passe un individu lors de la mise en place d'une nouvelle pratique jusqu'à l'intégration (stabilisation) de celle-ci (voir figure 3.2). (1) *La représentation* est la première dimension rencontrée par l'individu. Celui-ci va donc utiliser son expérience antérieure et ses connaissances afin de se représenter le changement et l'objet du changement (la décision éclairée). (2) *L'interprétation* est la manière dont l'individu va utiliser ces représentations, construites de connaissances exactes et de connaissances erronées, afin d'interpréter la situation et d'élaborer une façon de faire. Il peut s'agir d'information ou de nouvelles connaissances comme la décision éclairée ou encore de

l'utilisation d'un nouvel outil. Enfin, l'individu est confronté à la dernière dimension (3) *la pratique*. Il va alors exercer l'activité à sa manière jusqu'à ce que celle-ci se stabilise et fasse partie intégrante de son environnement (Massard, 2009).

Dès lors, il nous paraît très intéressant de garder en mémoire ces trois dimensions afin d'essayer de définir à quel stade de leur appropriation se situent les infirmières.

Figure 3.1 Le processus d'appropriation individuelle³



3.3 Les facteurs d'influence à l'implantation de la décision éclairée

Les facteurs d'influence forment l'ensemble des facteurs, qu'il s'agisse d'obstacles ou de facilitateurs, qui influent sur l'implantation de la décision éclairée et de ses outils dans la pratique quotidienne des infirmières. Présents aussi bien dans la vision organisationnelle (implantation d'un nouveau programme) que dans la vision individuelle (processus cognitif de l'appropriation), il est pertinent de les énumérer et de les classer afin de dresser un portrait des obstacles et des facilitateurs qui influent sur la mise en place de la décision éclairée.

3.3.1 Les facteurs d'influence de la décision éclairée : une vision organisationnelle

Cette section s'efforcera d'énumérer les obstacles et les facilitateurs que nous sommes susceptibles de retrouver lors de l'implantation d'une nouvelle approche.

³ Source : N. Massard (2009)

3.3.1.1 Les obstacles

La littérature scientifique identifie plusieurs obstacles quant à l'implantation d'une nouveauté en santé. Ainsi, inspiré des études de Haynes et Haines (1998) et de Cabana (1999), nous énumérerons les obstacles susceptibles d'influencer l'implantation de la décision éclairée.

- L'environnement

Haynes et Haines (1998) proposent un portrait des barrières environnementales en les regroupant en quatre catégories distinctes. La première regroupe les obstacles provenant de *l'environnement pratique* dans lequel évolue le praticien. On y retrouve le manque de temps, le manque d'adaptation de l'environnement ainsi que l'absence de mesures financières efficaces (Chevalier *et al.*, 2005). La deuxième catégorie, quant à elle, regroupe les obstacles liés à *l'environnement éducationnel*, tel que l'absence de mesures incitatives pour assister aux formations ou encore un manque d'éducation continue des professionnels (Chevalier *et al.*, 2005). La troisième catégorie rassemble les obstacles liés à *l'environnement du système de santé* tel que, le manque de ressources financières (du système de santé), une politique de santé inefficace, l'accessibilité réduite aux formations ou encore une clientèle peu ciblée voir non identifiée (Chevalier *et al.*, 2005). Enfin, la dernière catégorie s'axe sur les obstacles provenant de *l'environnement social*. Nous parlons ici de l'influence des médias sur les patients (Chevalier *et al.*, 2005) ainsi que les conséquences que ceux-ci peuvent engendrer, tels qu'une demande accrue pour des soins préventifs, des informations sur les habitudes de vie ou encore des psychoses quant à un nouveau phénomène (Chevalier *et al.*, 2005).

Ces quatre catégories jouent un rôle primordial dans la mise en place de la décision éclairée et de ses outils. Il est donc important de les considérer afin de comprendre l'influence de l'environnement.

- Le récepteur

Le patient : Haynes et Haines (1998) ainsi que Chevalier et ses collaborateurs (2005) proposent divers obstacles liés au patient. Ainsi, le manque d'intérêt du patient pour la promotion et la prévention de la santé versus les soins opératoires (Cabana *et al.*, 1999) et la

non-observance aux conseils des praticiens (Chevalier *et al.*, 2005), semblent être les principaux obstacles liés aux patients. Néanmoins, étant donné les défis de la mise en place de la décision éclairée (voir problématique) il nous semble important d'ajouter un autre obstacle qui serait la difficulté du patient à s'adapter à l'information qui lui est transmise (Rimer *et al.*, 2004). En effet, il est possible de rencontrer de nombreuses difficultés en fonction des patients, ainsi la culture, la langue, l'illettrisme, le niveau d'éducation et l'expérience antérieurs des patients peuvent rapidement devenir des obstacles importants pour l'implantation de la décision éclairée (Légaré, 2009 ; Protheroe *et al.*, 2008 ; Rimer *et al.*, 2004).

Le professionnel de la santé : lors de la présentation de notre étude nous avons souligné que certaines infirmières (ICPC), s'adressaient uniquement aux professionnels de la santé. Il est donc important de spécifier que pour ces infirmières les obstacles pourraient venir des cliniciens (infirmières et médecins) qu'elles conseillent. Outre les obstacles que nous aborderons dans la partie suivante, qui regroupe les obstacles individuels que peut rencontrer un professionnel de la santé, il est évident que la relation entre l'infirmière et le clinicien peut aussi jouer un rôle important. L'infirmière conseil en prévention clinique peut donc se heurter à la difficulté de transmettre de l'information à un autre professionnel.

3.3.1.2 Les facilitateurs

Tout comme les obstacles, il existe aussi une grande variété de facilitateurs (ou facteurs de facilitation) susceptibles de favoriser l'implantation d'une nouvelle approche. Ainsi, certaines études telles que celle de Fagan et Mihalie (2003) qui s'intéressent à l'implantation d'un programme préventif dans les écoles ou encore Brandley et ses collaborateurs (2004) qui s'appuient sur quatre études d'implantation de programme de prévention en santé, dressent un portrait de ces facteurs.

- Soutien de la direction : ce facteur peut s'avérer fondamental lors de l'implantation de la décision éclairée (Fagan et Mihalie, 2003). En tant qu'image de l'organisation c'est à elle de montrer l'exemple quant à la confiance et au respect de cette nouvelle approche.

- Mise en place d'un champion ou d'un coordinateur : Implanté afin de soutenir la nouvelle approche, il devra mettre en place une coopération et une coordination de son équipe afin de résoudre les problèmes qui en découlent (Bradley *et al.*, 2004 ; Fagan et Mihalic, 2003). Fagan et Mihalie (2003) ajouteront aussi « qu'un bon leader maintient une vision claire des objectifs du programme, déplace le programme vers l'avant et communique avec le personnel de la nécessité d'adopter les valeurs et les idéaux du programme » (Fagan et Mihalic, 2003, p.236).
- Mise en place de formations efficaces et continues : « La formation est nécessaire pour fournir les connaissances, les compétences et le désir de succès de l'implantation du programme » (Fagan et Mihalic, 2003, p.238). Néanmoins, s'il est primordial de mettre en place une formation au début de l'implantation, Bradley et ses collaborateurs (2003) ajoutent qu'il est important pour la durabilité de celle-ci, d'assurer une formation continue. Elle garantira un suivi et une bonne fonctionnalité de l'approche dans la durée (Bradley *et al.*, 2004).
- Caractéristiques de l'approche : Il est évident que les caractéristiques d'une nouvelle approche, telle que la décision éclairée, peuvent avoir un impact sur l'implantation de celle-ci. Ainsi, la nouvelle approche devra se montrer pertinente, attractive, claire et comporter des procédures faciles à comprendre afin de faciliter son acceptation auprès du personnel (Fagan et Mihalic, 2003).
- Intégration : Chaque membre de l'organisation doit être considéré et intégré dans la démarche d'implantation d'une nouvelle approche (Fagan et Mihalic, 2003).
- Bonne relation entre l'infrastructure de diffusion et les organisations adoptant : Ce dernier facteur mis en avant par Brandley et ses collaborateurs (2003) est important lors de la mise en place d'une nouvelle approche et peut rapidement devenir un obstacle difficile à franchir.

3.3.2 Les facteurs d'influences du processus cognitif de l'appropriation : une vision individuelle

Tout comme la précédente, cette section s'attachera à énumérer les obstacles et les facilitateurs qu'il est possible de rencontrer lors du processus cognitif de l'appropriation. Cette section sera aussi l'occasion d'aborder la modification du rôle du professionnel, qui peut avoir un impact très important sur les infirmières.

3.3.2.1 Les obstacles

Ils existent différents obstacles qui limitent ou restreignent l'intégration individuelle d'une nouveauté. D'après Cabana (1999), (cité dans Koutsavlis, 2001), ces obstacles nuisent aussi bien à la connaissance, aux attitudes et aux comportements des professionnels de la santé.

- **Ignorance** : L'existence de nombreux outils (guide, dépliant, affiches, internet...) de plus en plus diversifiés fait en sorte qu'il est impossible pour un professionnel de la santé d'être au courant de tout ce qui circule. Le professionnel de la santé évolue dans un contexte de travail où le temps vient souvent à manquer, de sorte qu'il est souvent difficile de se tenir informé de toutes les nouveautés qui envahissent la sphère médicale, mais aussi la sphère du patient (Koutsavlis, 2001).
- **Méconnaissance** : Phénomène rattaché à l'ignorance, mais beaucoup plus courant car il s'agit d'une connaissance partielle de l'existant (Koutsavlis, 2001).
- **Désaccord** : Il peut arriver que le professionnel de la santé soit en désaccord avec l'approche proposée et ses outils ainsi qu'avec les idées qu'ils véhiculent. Dans le cas présent, il est vrai que la philosophie de la décision éclairée, qui se rattache aux nouveaux outils, n'est pas encore généralisée et commence progressivement à voir le jour dans les établissements de santé. Il n'est donc pas impossible de rencontrer de la résistance envers cette nouvelle approche, et donc de se heurter au désaccord des professionnels de la santé.
- **Manque de confiance** : La confiance en soi influence l'adoption et le maintien d'un comportement même en l'absence de résultats concluants (Koutsavlis, 2001). Il est

évident que la relation qui lie la hiérarchie, qui impose une nouvelle approche et de nouveaux outils aux professionnels, peut être complexe et délicate. Un manque de confiance lié à la crédibilité de l'autorité ou à une mauvaise expérience avec celle-ci, peut tout à fait influencer le professionnel et avoir des répercussions sur son appropriation de l'outil, mais aussi sur l'utilisation qu'il en fait.

- Attentes mitigées quant aux résultats : Cette contrainte est basée sur l'hypothèse qui veut qu'un comportement donné entraînera une conséquence particulière (Bandura, 1986 cité dans Koutsavlis, 2001). Dès lors si le professionnel pense que l'approche et les outils s'y rattachant n'améliorent pas la santé du patient ou ne facilitera pas le changement de comportement de celui-ci, il est moins susceptible de l'utiliser. Ainsi, il est tout à fait possible de se heurter à cet obstacle dans le cadre des nouveaux outils d'aide à la prise de décision. D'une part le professionnel peut estimer que les informations contenues dans l'outil, qui consiste en une mise en avant des avantages et des inconvénients de la mammographie, n'améliora pas la santé de son patient et ne l'incitera pas à se faire dépister. D'autre part, il peut aussi estimer que ces informations sont inadaptées, voire même dangereuses et peuvent engendrer des questionnements et de l'anxiété inutiles chez l'individu et diminuer sa participation au programme.
- Expériences antérieures non concluantes : Comme le démontre Cabana (cité par Koutsavlis, 2001) les médecins sont susceptibles de ne pas surmonter certains échecs ou de ne pas être motivés pour changer de comportement. Nous pensons qu'il en est de même pour les professionnels de la santé. En effet, les outils n'étant pas les premiers dans leur genre (même si la décision éclairée est une nouvelle approche) il n'est pas impossible de rencontrer de la résistance due à de mauvaises expériences liées à d'anciens outils.

3.3.2.2 Les facilitateurs

Contrairement aux obstacles, la littérature ne permet pas d'identifier avec précision quels peuvent être les facilitateurs au processus cognitif de l'appropriation. Il est pourtant important d'indiquer que dans l'étude de Lise Renaud, Sylvie Chevalier et Jennifer O'Loughin (1997)

l'engagement du personnel est primordial lors de l'implantation d'une nouvelle approche. Il est donc pertinent de prendre en compte ce facteur qui peut faire référence à la motivation du personnel de l'organisation (les infirmières) quant à l'arrivée de la décision éclairée.

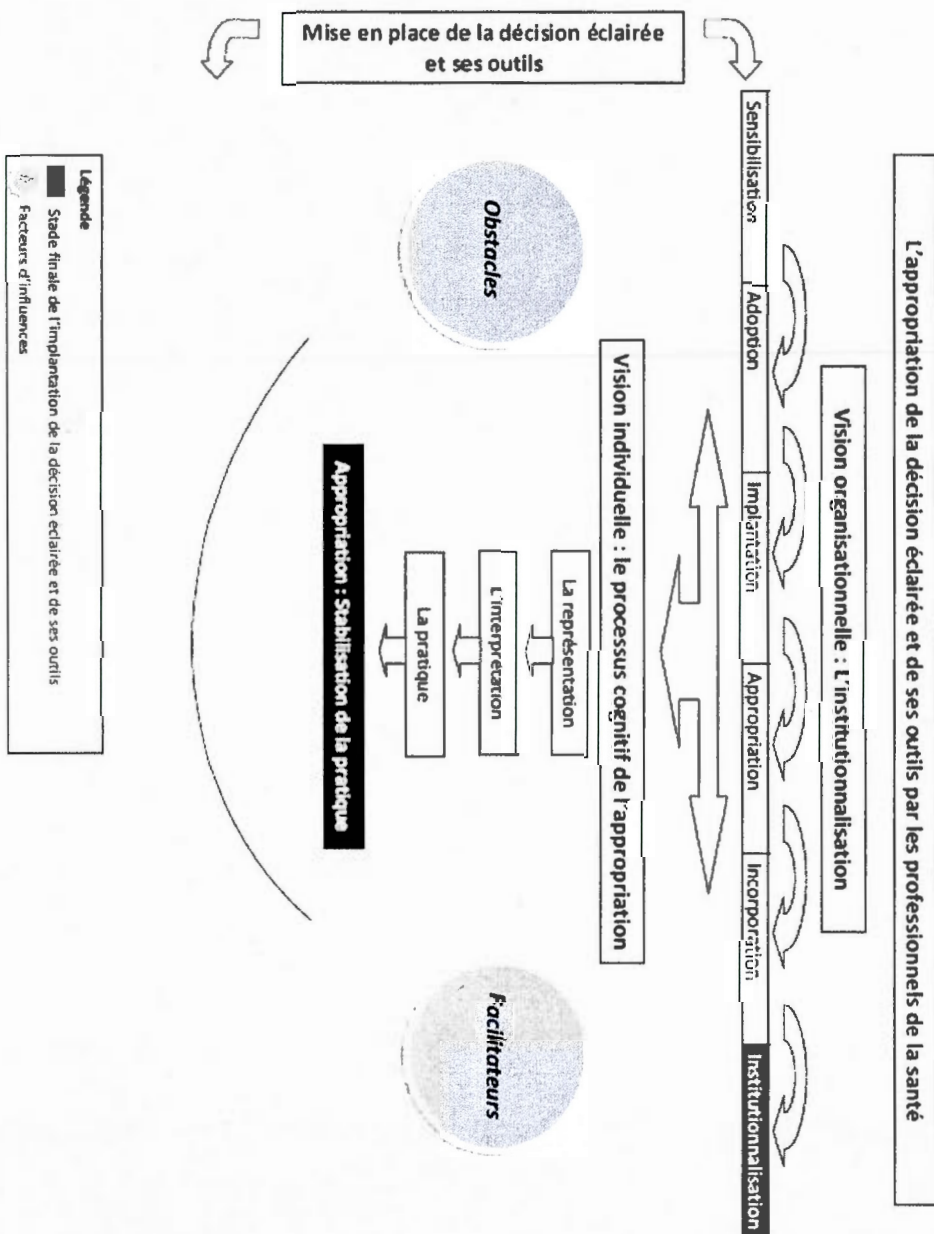
3.3.2.3 La modification du rôle du professionnel de la santé

Enfin, il semble évident que l'implantation de la décision éclairée va bouleverser le statut du professionnel de la santé. Pour Protheroe et ses collaborateurs, le professionnel obtient un rôle de soutien et de partenariat avec l'individu informé. Toujours vu comme un élément central, il se doit désormais de clarifier, d'affirmer et de confirmer l'information (Protheroe *et al.*, 2008). Il se voit alors insuffler le rôle de soutien émotionnel, tout en légitimant l'information. De plus, certaines études (O'Connor *et al.*, 2009 ; Rimer *et al.*, 2004) montrent une nette amélioration dans la communication et dans l'interaction entre le professionnel et son patient. Cette amélioration a une influence importante sur les consultations, et sur le temps économisé par les professionnels (Rimer *et al.*, 2004). Dès lors, la relation professionnel/patient prend un tout autre visage et provoque un réel changement du rôle des deux parties.

3.4 La schématisation de l'appropriation de la décision éclairée et de ses outils par les professionnels de la santé

Afin de conclure ce cadre théorique il semble pertinent d'élaborer un récapitulatif du cheminement de notre pensée. Ainsi, le schéma ci-dessous (figure 3.4) propose une schématisation des différents éléments qui composent notre cadre théorique. On y retrouve les étapes de *l'institutionnalisation*, les étapes du *processus cognitif d'appropriation individuelle* ainsi que les facteurs d'influence qui sont eux même constituaient des obstacles et des facilitateurs.

Figure 3.2 L'appropriation de la décision éclairée et de ses outils par les professionnels de la santé



CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE

Cette étude a été menée à l'aide d'une méthodologie qualitative. Notre objectif étant la compréhension du phénomène d'appropriation de la décision éclairée et de ses outils par les infirmières, la mise en place d'une stratégie de recherche qualitative nous semble pertinente. En adoptant une approche compréhensive, nous souhaitons appréhender le point de vue des acteurs et explorer la construction de leur appropriation.

Pour ce faire nous avons utilisé divers instruments tels qu'une analyse de contenu ou encore des entretiens semi-dirigés. Cette partie sera l'occasion d'expliquer notre choix et de présenter un portrait de notre démarche méthodologique.

4.1 L'analyse de contenu

L'analyse de contenu est une technique de recherche pour la description objective et systématique du contenu manifeste de la communication (Berelson, 1952). Cette analyse de contenu aura pour but de décrire et de comparer deux outils de communication écrits. Cette étude nous permettra alors d'analyser et de comprendre les différences et les similitudes entre un outil qui utilise la décision éclairée et un outil qui ne l'utilise pas. Ces deux documents s'adressent au même public et sont utilisés dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Ils seront analysés sous l'angle de leur forme et de leur fond.

Nous entendons par forme la façon dont l'outil se présente au lecteur au premier abord, soit son apparence. Il s'agira alors d'analyser l'apparence générale du document tel que les composants de la page de titre, les titres, la police, la couleur, les reliefs du document (les procédés qui mettent en valeurs certaines parties du texte), l'aération du document ou encore les caractéristiques visuelles (les images, les logos...). Le fond quant à lui se réfère à la partie la moins apparente du document, soit son contenu. Nous analyserons alors les thèmes abordés

par le document, les arguments utilisés, la lisibilité, le vocabulaire, le ton et la concordance entre le contenu (général) et le public cible de l'outil.

Cette analyse de contenu constitue la première étape de notre méthodologie. Ainsi, en plus de nous permettre d'analyser ces outils de communication, elle nous permettra d'alimenter notre grille d'entrevue des infirmières. En effet, étant donné que nous souhaitons connaître l'avis des infirmières sur l'outil utilisant la décision éclairée, il semble important de l'avoir exploré auparavant afin d'approfondir avec les participantes le sujet (voir grille d'entrevue infirmière).

4.1.1 Les méthodes utilisées

Afin de réaliser cette analyse de contenu nous avons élaboré différents critères afin d'analyser en profondeur ces outils. Ces outils seront donc analysés d'un point de vue général, puis au niveau de la forme et du fond.

4.1.1.1 Portrait général

Dans le but de replacer les deux outils dans leur contexte communicationnel nous avons conçu un tableau basé sur les cinq questions d'Harold Laswell (1948) :

- Qui ? (l'émetteur)
- Dit quoi ? (le message)
- A qui ? (le récepteur)
- Quel canal ? (la technique)
- Quels effets ? (les conséquences)

4.1.1.2 Forme

Les différents critères que nous utiliserons dans cette section sont inspirés du Guide de Monique Caron-Bouchard et Lise Renaud (1999). Certes les critères annoncés par les auteurs

sont destinés aux évaluations d'outil, néanmoins, notre analyse, n'étant en aucun cas une évaluation, certains critères nous ont semblé pertinents afin de décrire nos outils. Voici un tableau récapitulatif des critères choisis :

Tableau 4.1 Critères d'analyse de la forme du dépliant

Partie analysée	Détails de l'analyse
Page de titre	Composition de la page de titre, couleur, titre (taille de la police, type de police et couleur), relief du texte, éléments graphiques (images et logos).
Titres	Nombre de titre, typographie (taille de la police, type de police et couleur), aération, répartition dans le document, composition (nombre de mots)
Apparence générale	Nombre d'éléments (paragraphe, encadrés informationnels et éléments graphiques), typographie (taille de la police, type de police et couleur), aération, relief du texte, position des éléments.
Signature et contacts	Savoir qui s'adresse au lecteur (logo) et comment le contacter (coordonnées).

4.1.1.3 Fond

Les critères de cette section sont aussi inspirés du Guide de Monique Caron-Bouchard et Lise Renaud (1999). Cependant, ils ont été complétés, au niveau des critères de lisibilité, par les propos recueillis dans l'article de la professeure Claire Gélinas Chébat et ses collaborateurs (1993). Voici un tableau récapitulatif des critères choisis :

Tableau 4.2 Critères d'analyse du fond du dépliant

Partie analysée	Détails de l'analyse
Thèmes	Analyse des thèmes généraux abordés dans les outils.
Arguments	Analyse des arguments utilisés dans les outils.
Lisibilité	La lisibilité doit être comprise comme étant l'aptitude du texte à se faire comprendre (1993). Dans le cadre de cette étude, nous avons utilisé le test de SMOG et le test de FLESH. Le test de SMOG permet de calculer à quel niveau de scolarité s'adresse l'outil. Le test de FLESH permet d'évaluer si le contenu du texte est familier, courant ou soutenu.
Vocabulaire	Analyse du vocabulaire utilisé dans les outils : soutenu, courant ou familier.
Ton	Analyse du ton général dans les outils : interrogatif, affirmatif, neutre, agressif, moralisateur ou ordonnateur.
Concordance entre le contenu et le public cible	Faire un lien entre l'outil et son public cible.

4.1.2 Le corpus : outils analysés

Dans le cadre de cette étude, nous avons choisi d'analyser deux outils de communication écrite émis par la Santé publique pour le PQDCS. Le premier document s'intitule *Vous êtes une femme âgée entre 50 et 69 ans : Connaissez-vous le PQDCS ?* (Annexe A). Ce document est un dépliant créé en janvier 2010, actuellement distribué à Montréal par la Direction de santé publique de Montréal. Le deuxième document est un dépliant provisoire, il se nomme *Participer au programme québécois de dépistage du cancer du sein : la décision vous appartient, informez-vous !* (Annexe B). À l'initiative du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, il a été créé en juin 2011. Bien qu'il soit actuellement distribué dans toutes les régions du Québec, la Direction de santé publique de Montréal a pris la décision de ne pas l'utiliser avant sa version définitive.

Ces dépliants nous ont été fournis par la Direction de santé publique de Montréal en version papier. Ils sont aussi disponibles sur Internet sur le site du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

4.1.3 L'analyse des données

Les résultats de l'analyse de contenu seront présentés par outils et par critères. Une description simplifiée en sera faite avant de pouvoir les comparer et les analyser en profondeur. Nous pourrons alors faire le lien avec les résultats des entrevues des infirmières et des responsables de la Direction de santé publique de Montréal avec lesquelles nous avons discuté, lors des entrevues, de ces outils. Un portrait sera alors dressé concernant les outils de communication de la décision éclairée.

4.2 Les entretiens semi-dirigés

L'entretien semi-dirigé est une interaction verbale entre deux individus, soit entre le chercheur et le participant, qui tend à la compréhension d'un phénomène. Une dynamique de co-construction de sens se met alors en place entre les interlocuteurs où l'on privilégie le sens que les acteurs donnent à leur réalité (Savoie-Zaic, 2009). Cet instrument semble donc très pertinent puisqu'il peut nous permettre de comprendre le point de vue de nos participantes quant à la mise en place de la décision éclairée et de ses outils. L'entretien semi-dirigé est

une entrevue avec des questions prédéterminées qui orientent l'entrevue, mais dont la formulation est ouverte et laisse place à l'interviewé d'explicitier son point de vue. De plus, l'entrevue semi-dirigée possède une rentabilité en vue du temps et des objectifs de notre étude. En effet, celle-ci nous permet de rassembler de nombreuses informations en peu de temps, tout en restant assez flexible pour nous adapter à la situation professionnelle de nos participantes.

Ainsi, cette étude comportera treize d'entrevues semi-dirigées individuelles (n=13) qui se dérouleront sur le lieu de travail de chacune des participantes, d'une durée maximum de soixante minutes et enregistrées à l'aide d'une enregistreuse numérique. Nous utiliserons diverses grilles d'entrevue pour mener ces interviews.

4.2.1 La population à l'étude

- Les responsables de l'intégration de la décision éclairée dans le cadre du PQDCS (n=5): Comme nous l'avons vu lors de l'élaboration de notre cadre théorique, il nous semble important de comprendre le contexte organisationnel dans lequel se mettent en place la décision éclairée et ses outils. Pour ce faire nous nous sommes intéressés au point de vue des responsables de l'intégration de la décision éclairée, dans le cadre du PQDCS, auprès des infirmières impliquées en pratique clinique préventives dans les CSSS. Ces participantes font toutes parties de la Direction de la santé publique de Montréal et travaillent pour le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein*. Parmi elles se trouvent les responsables des deux catégories d'infirmières que nous rencontrons par la suite.
- Les infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives dans le cadre du PQDCS (n=8): La partie centrale de cette recherche réside évidemment dans la compréhension de l'appropriation des infirmières quant à la mise en place de la décision éclairée. De ce fait, nous nous sommes intéressés à deux catégories d'infirmières qui comptaient parmi leurs fonctions, une spécialité en prévention du cancer du sein dans le cadre du PQDCS. Il s'agit d'infirmières conseil en prévention clinique (ICPC) et d'infirmières PQDCS (I-PQDCS). *Les infirmières conseil en prévention clinique*, sont en charge de promouvoir l'intégration des diverses pratiques cliniques préventives auprès

des professionnels de la santé des milieux cliniques. Le cancer du sein et le PQDCS sont un volet important de leur mission. Elles peuvent donc nous donner leur impression quant à la mise en place de la décision éclairée pour les professionnels de la santé. *Les infirmières PQDCS* doivent quant à elles, planifier des activités visant à augmenter la participation des femmes au PQDCS dans leur territoire. Une seule journée par semaine est consacrée au PQDCS et donc à ces activités. Étant donné lors contact direct avec les femmes, nous espérons qu'elles nous donnent leur point de vue sur l'impact de la mise en place de la décision éclairée sur leur clientèle.

4.2.2 Les méthode utilisée

Afin de réaliser nos entretiens semi-dirigés, nous avons élaboré deux grilles d'entrevues qui nous ont permis de structurer nos rencontres et de faciliter l'analyse des résultats.

4.2.2.1 Grille d'entrevue des responsables (Annexe C)

Cette grille d'entrevue a été élaborée à l'aide des éléments mis en lumière dans notre cadre théorique (comme présenté dans le tableau 4.2). Elle comporte quatre thèmes principaux (1) l'implantation de la décision éclairée, (2) les facilitateurs à l'implantation de la décision éclairée, (3) les obstacles à l'implantation de la décision éclairée et (4) les outils (centré sur le nouveau dépliant du PQDCS). Chaque thème comporte 1 à 6 questions principales qui ont été simplifiées pour faciliter la compréhension et le déroulement de l'entrevue. Enfin, une colonne nommée « questions de soutien » comporte des éléments plus précis issus de notre cadre théorique nous permettant d'approfondir certaines questions avec les participantes si besoin.

Tableau 4.3 Explications méthodologique quant à la grille d'entrevue des responsables

Dimensions	Indicateurs	Questions grille d'entrevue
Implantation de la décision éclairée	1. Engagement des employés	Question 1 Pourriez-vous me définir la décision éclairée ?
	2. Capacité de répondre aux exigences techniques du programme	Question 2 Comment se définit-elle dans le cadre du PQDCS ?
	3. Soutien favorable des cadres intermédiaires	

	<p>4. Habilités de la part du personnel</p> <p>5. Mise en place de formation et de ressources appropriées</p> <p>6. Mise en place d'un champion</p> <p>7. Popularité du programme</p>	<p>Question 3 Comment la décision éclairée est intégrée auprès des infirmières du PQDCS ?</p> <p>Question 4 Comment la décision éclairée est intégrée auprès des infirmières en pratique clinique préventive ?</p> <p>Question 5 Comment sont sensibilisées les infirmières PQDCS?</p> <p>Question 6 Comment sont sensibilisées les infirmières en pratique clinique préventive ?</p>
Facilitateurs à l'implantation de la décision éclairée	<p>1. Soutien de la direction</p> <p>2. Mise en place d'un champion de programme</p> <p>3. Mise en place de formations efficaces et continues</p> <p>4. Caractéristiques du programme</p> <p>5. Intégration</p>	<p>Question 5 Comment facilitez-vous l'intégration de la décision éclairée ?</p> <p>Question 6 Quelles ressources humaines/ matérielles et financières sont mobilisées dans cette optique ?</p>
Obstacles à l'implantation de la décision éclairée	<p><u>Environnement pratique :</u></p> <p>1. Manque de temps</p> <p>2. Manque d'adaptation de l'environnement</p> <p>3. Absence de mesures financières</p> <p><u>Environnement éducationnel :</u></p> <p>1. Absence de mesures incitatives pour assister aux formations</p> <p>2. Manque d'éducation continue</p> <p><u>Environnement du système de santé :</u></p> <p>1. Manque de ressources financières</p> <p>2. Politique de santé</p>	<p>Question 7 Quelles difficultés rencontrez-vous quant à l'intégration de la décision éclairée ?</p>

	inefficace 3. Accessibilité réduite aux formations 4. Clientèle peu ciblée <u>Environnement social :</u> 1. Influence du discours médiatique sur les patients <u>Le patient :</u> 1. Manque d'intérêt du patient pour la promotion et la prévention de la santé 2. Non-observance aux conseils des praticiens 3. Adaptation du patient à l'information	
Les outils	Analyse de contenu	Question 8 Quels sont les outils de communication (dépliant, affiche...) utilisés pour le PQDCS impliquant la décision éclairée ? Question 9 Pourquoi ne pas utiliser le dépliant <i>Participer au programme québécois de dépistage du cancer du sein : la décision vous appartient, informez vous</i> proposé en 2011 ?

4.2.2.2 Grille d'entrevue des infirmières (Annexe D et E)

Tout comme la grille d'entrevue des responsables, cette grille a été conçue en lien direct avec les éléments de notre cadre théorique (comme présenté dans le tableau 4.2). Elle comporte cinq thèmes (1) la décision éclairée, (2) la modification du rôle du professionnel de la santé, (3) les facilitateurs à la mise en place de la décision éclairée, (4) les obstacles à la mise en place de la décision éclairée et (5) les outils (en particulier le nouveau dépliant). Ce dernier thème a été élaboré en lien avec notre analyse de contenu. Nous avons donc choisi de leur demander leur avis sur la forme du dépliant et le fond de celui-ci. Nous pourrions ainsi faire des comparatifs entre nos résultats et leur perception de l'outil. Une question concernant l'ancienneté de la participante à son poste a été ajoutée suite à la recommandation d'une responsable de la santé publique. Celle-ci avait mis en lumière qu'il pourrait y avoir une

différence entre le discours d'une infirmière en poste depuis longtemps et une infirmière récemment engagée. Afin de vérifier cette hypothèse nous avons inclus cette précision lors de l'élaboration de la grille et la question fut posée au début de chacun des entretiens. Enfin, il est évident que certaines questions ont été adaptées en fonction des infirmières car elles n'avaient pas les mêmes interlocuteurs (professionnels de la santé ou femmes). La colonne nommée « questions de soutien » est aussi présente dans cette grille.

Tableau 4.4 Explications méthodologique quant à la grille d'entrevue des infirmières

Dimensions	Indicateurs	Questions grille d'entrevue
La décision éclairée	<p><u>Changement de l'environnement (arrivée de la décision éclairée – possibilité de la mise en place d'outils) :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Représentation (utilisation des expériences précédentes pour se représenter le changement). 2. Interprétation (représentation de la situation, nouvelles connaissances...) 3. Pratique 	<p>Question 1 Pourriez-vous me définir la décision éclairée ?</p> <p>Question 2 Pourriez-vous me donner les avantages et les inconvénients de la mammographie ?</p> <p>Question 3 Comment avez-vous été informé sur la décision éclairée ?</p>
La modification du rôle du professionnel de la santé	<ol style="list-style-type: none"> 1. Soutien et partenariat de l'individu (clarification, affirmation et confirmation de l'information) 2. Amélioration de la communication professionnelles/patients 3. Influence sur les consultations 4. Influence sur le temps 	<p>Question 4 La décision éclairée peut-elle avoir un impact important sur votre pratique ?</p> <p>Question 5 Pensez-vous que la décision éclairée peut avoir un impact sur votre relation avec les professionnels (ou avec les femmes)?</p>
Les facilitateurs à la mise en place de la décision éclairée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Engagement du personnel (sa motivation) 	<p>Question 6 L'intégration de la décision éclairée dans le PQDCS vous motive t'elle ?</p> <p>Question 7 L'intégration de la décision éclairée vous est-</p>

		<p>elle facilitée ?</p> <p>Question 8 Quels seraient vos besoins en matière de formation ou de ressources afin de vous aider à intégrer la décision éclairée ?</p>
Les obstacles à la mise en place de la décision éclairée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ignorance 2. Méconnaissance 3. Désaccord 4. Manque de confiance 5. Attente mitigée quant aux résultats 6. Expériences antérieures non concluantes 	<p>Question 9 Pensez-vous rencontrer des difficultés dans votre pratique liées à la décision éclairée ?</p>
Les outils	<p>Analyse de contenu</p> <p>Fond</p> <p>Forme</p>	<p>Question 10 Connaissez-vous des outils qui utilisent la décision éclairée ?</p> <p>Question 11 Connaissez-vous le dépliant du PQDCS, qui utilise la décision éclairée ?</p> <p>Question 12 <i>(montrer le dépliant pour voir si elle le connaît)</i> L'avez vu déjà vu ?</p> <p>Question 13 Que pensez-vous de ce dépliant au niveau de la forme ?</p> <p>Question 14 Que pensez-vous de ce dépliant au niveau du fond ?</p> <p>Question 15 Quel impact peut avoir cet outil sur votre pratique ?</p> <p>Question 16 Quel impact peut avoir cet outil sur les professionnels de la santé (ou sur les femmes)?</p>

4.2.3 Le recrutement

Avant de présenter le déroulement de notre recrutement, il nous semble important de clarifier certains aspects de cette recherche. Il est important de savoir que ce mémoire s'élabore en collaboration avec la direction de santé publique de Montréal et en particulier avec le Docteur Lynda Thibeault, membre de l'équipe PQDCS de Montréal. Le recrutement a donc été possible grâce à son aide, mais aussi grâce aux responsables des infirmières.

Pour le recrutement des responsables du PQDCS à la Direction de santé publique de Montréal, un premier contact par courriel a été pris par le Docteur Thibeault. Une liste des participantes nous a alors été fournie et nous étions en charge de les contacter pour avoir leur accord et, le cas échéant, convenir d'un jour de rencontre. À la suite de ce courriel, les cinq dirigeantes concernées ont accepté de participer à cette recherche. Nous avons donc pu rencontrer *cinq participantes* dont les responsables des infirmières conseil en prévention clinique et des infirmières PQDCS. Les entrevues ont eu une durée maximum de 40 minutes et se sont déroulées à la Direction de santé publique.

En ce qui concerne les infirmières, le recrutement s'est avéré être un peu plus complexe. Afin de faciliter la prise de contact nous avons consacré une partie de l'entrevue avec les responsables des ICPC et I-PQDCS, au recrutement. Il avait alors été convenu qu'il fallait obtenir l'accord des CSSS où travaillaient les infirmières pour pouvoir les contacter par la suite. Un courriel a donc été envoyé par les responsables de la Direction de santé publique de Montréal à chacun des CSSS afin d'expliquer le projet. Une fois les accords obtenus une liste des infirmières nous a été proposée afin que nous puissions les contacter. Ainsi, à la suite de notre demande quatre CSSS ont accepté notre projet et nous avons donc pu rencontrer *quatre infirmières PQDCS et quatre infirmières conseil en prévention clinique*. Les entrevues ont eu une durée maximum de 60 minutes et se sont déroulées sur le lieu de travail des infirmières.

4.2.4 L'analyse des données

Les résultats de cette recherche sont traités sous un angle qualitatif. En effet, chacune des entrevues a été retranscrite et analysée en fonction des différents thèmes présents dans notre grille d'entrevue. Ainsi, un premier bilan des résultats a été dressé en fonction de chacun des

thèmes puis des liens ont été faits entre les différents thèmes, les différentes participantes et les différents instruments (entrevues et analyse de contenu) afin de dégager des idées générales. Nous pouvons alors proposer un portrait pertinent sur l'appropriation de la décision éclairée et de ses outils.

4.2.5 Les considérations éthique

Étant donné que cette recherche vise à faire participer des sujets humains et par souci de respect pour les participantes, une demande d'approbation éthique a été formulée et acceptée auprès du comité d'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains de l'Université du Québec à Montréal. Un formulaire de consentement a été élaboré et validé (Annexe F). Chaque participante a donc été invitée à prendre connaissance de ce formulaire et à le signer au début de chacun des entretiens.

Il est donc essentiel de noter que par souci de confidentialité et de respect des droits des participantes, aucun nom, ni lieu de travail précis ne seront cités dans la section suivante ainsi que dans les sections « Résultats » et « Discussion ».

CHAPITRE V

RÉSULTATS

La section résultat sera présentée en trois parties exposées suivant l'ordre chronologique du déroulement de notre terrain. Ainsi, la première partie sera la présentation des résultats de l'analyse de contenu, puis s'en suivra l'analyse des entretiens des responsables du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) pour terminer sur l'analyse des entretiens des infirmières conseil en prévention clinique (ICPC) et des infirmières PQDCS (I-PQDCS). Nous avons fait le choix de présenter les résultats des infirmières en séparant les entretiens des infirmières conseil en prévention clinique et les entretiens des infirmières PQDCS. Il est alors intéressant de rappeler que les infirmières conseil en prévention clinique et les infirmières PQDCS ne côtoient pas le même public cible. Si certaines travaillent avec les professionnels de santé (médecins et infirmières), d'autres travaillent avec les patientes directement. Il est donc important de comprendre les réponses en fonction de cet aspect.

5.1 L'analyse de contenu

Les résultats concernant l'analyse de contenu seront présentés selon l'ordre de déroulement de notre analyse. Ainsi, nous commencerons par replacer chaque document dans son contexte communicationnel en répondant aux cinq questions de Laswell (1948). Nous proposerons alors deux tableaux regroupant les cinq critères ainsi qu'une illustration de chacun des outils afin d'appuyer la compréhension du lecteur. Puis, nous poursuivrons cette section avec l'analyse de la forme et du fond des dépliants. Cette analyse reprendra les critères mis en lumière dans la partie méthodologie. Dans le cadre de l'analyse de la forme, il s'agira alors d'analyser la page de titre, les titres, l'apparence générale ainsi que la signature et les contacts du chacun des dépliants. Pour ce qui est du fond (contenu), nous analyserons les thèmes, les

arguments, la lisibilité, le vocabulaire, le ton et nous terminerons par établir la concordance entre le contenu des dépliants et leur public cible.

5.1.1 La mise en contexte des dépliants d'un point de vue communicationnel

Le premier dépliant que nous analysons se nomme, *Vous êtes une femme âgée entre 50 et 69 ans : Connaissez-vous le PQDCS ?*. Il est présenté en Annexe A de ce mémoire et sera nommé *dépliant 1* tout le long de cette analyse.

Tableau 5.1 Catégorisation du dépliant 1 d'après les 5 questions de Laswell

Qui ? (Émetteur)	Ce dépliant est une initiative de la direction de santé publique de Montréal dans le cadre du PQDCS
Quoi ? (Message)	Les thèmes principaux de ce document sont le PQDCS et la mammographie. Le but étant d'inciter les femmes à participer au PQDCS et à passer une mammographie de dépistage. Objectif : participation au PQDCS et à la mammographie de dépistage
A qui ? (Récepteur)	Ce dépliant est destiné à toutes les femmes âgées entre 50 et 69 ans de Montréal
Quel canal ? (Technique)	Ce document est un dépliant qui est distribué aux femmes par courrier avec l'invitation au PQDCS. Il peut aussi être distribué par des professionnels de la santé dans certains établissements de santé telle que les CSSS, CLSC...
Quels effets ?	Non connus (A notre connaissance, aucune étude n'a fait état de l'influence de ce dépliant sur la population de femmes âgées de 50 à 69 ans).



Recto du dépliant 1 (Annexe A)

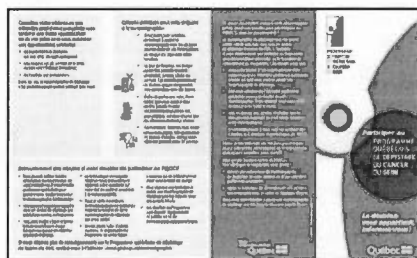


Verso du dépliant 1 (Annexe A)

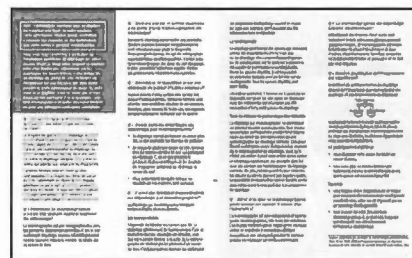
Le deuxième dépliant s'intitule, *Participer au programme québécois de dépistage du cancer du sein : la décision vous appartient, informez vous !*. Il est présenté en Annexe B de ce mémoire et sera nommé *dépliant 2* dans le cadre de cette analyse.

Tableau 5.2 Catégorisation du dépliant 2 d'après les 5 questions de Laswell

Qui ? (Émetteur)	Ce dépliant est une initiative du Ministère de la Santé et des Services sociaux. Il est proposé à toutes les provinces du Québec dans le cadre du PQDCS.
Quoi ? (Message)	Les thèmes principaux de ce document sont le PQDCS et la mammographie. Il a pour mission d'informer les femmes sur les avantages et les inconvénients de la mammographie afin qu'elles prennent une décision éclairée. Objectif: Donner la balance des avantages et des inconvénients de la mammographie pour que les femmes prennent une décision éclairée quant à leur participation au PQDCS et à leur mammographie de dépistage.
A qui ? (Récepteur)	Ce dépliant est destiné à toutes les femmes âgées entre 50 et 69 ans à Montréal
Quel canal ? (Technique)	Ce document est un dépliant qui devrait être distribué de la même façon que le précédent, mais qui est pour le moment inutilisé à Montréal. Distribué depuis le 4 juin 2012 (après le déroulement de la présente étude)
Quels effets ?	Non connus (étant donné que ce dépliant n'est pas encore distribué à Montréal, il est difficile de déterminer l'impact qu'il pourrait avoir sur les femmes âgées de 50 à 69 ans).



Recto du dépliant 2 (Annexe B)



Verso du dépliant 2 (Annexe B)

5.1.2 L'analyse de la forme

5.1.2.1 Page titre

Dépliant 1 : La page titre de ce document comprend plusieurs éléments, tous agencés sur un fond blanc. Les couleurs dominantes du document sont le blanc, le vert et le rose. Elle comprend deux titres principaux : le premier étant situé en haut de la page « Dépistage du cancer du sein », et le second juste en dessous « Vous êtes une femme âgée entre 50 et 69 ans connaissez-vous le PQDCS ? ». La police de ces deux titres est présentée en gras et en majuscule. Néanmoins, la taille et les couleurs ne sont pas les mêmes puisqu'on retrouve du vert (clair), du noir et du rose dans une taille de texte allant 20 points à 36 points pour l'élément de texte « PQDCS », ce qui permet de le mettre en valeur. Au centre du dépliant on peut observer une photo de femme aux cheveux blancs, yeux bleus, teint clair (blanc). En bas du document on retrouve les logos des deux institutions émettrices du document : le Programme québécois de dépistage du cancer du sein et l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

Dépliant 2 : La page titre de ce document est très différente du dépliant précédent. Les couleurs dominantes sont le blanc, le rose et le rouge (on retrouve un peu de jaune et de bleu) donc des couleurs beaucoup plus chaudes que son prédécesseur. On y retrouve le logo du Programme de dépistage du cancer du sein comme image générale où sont insérés les deux éléments de titre. Le premier au centre, « Participer au Programme québécois de dépistage du cancer du sein » et le second en bas du document « La décision vous appartient informez-vous ! ». La police de ce titre est présentée en gras et minuscule sauf pour le nom du programme qui apparaît en majuscule. Les éléments « Dépistage », « cancer » et « sein » ressortent et apparaissent en jaune (pâle). La taille de caractère va de 20 points à 26 points. Les logos des deux institutions émettrices qui apparaissaient dans le dépliant précédent sont aussi visibles sur cette page en haut et en bas du document.

5.1.2.2 Titres

Dépliant 1 : Le dépliant comporte 14 titres d'une typographie uniforme : majuscule, taille de caractères 20 points et couleur rose. Ils sont répartis sur la totalité du document et délimitent

les nombreux thèmes du dépliant, facilitant ainsi la lecture et la recherche d'informations. Au niveau de leur composition, ils sont composés en moyenne d'une dizaine de mots.

Dépliant 2 : Le dépliant comporte aussi 14 titres, mais la typographie n'est pas homogène sur les deux pages du dépliant. Les titres à l'intérieur du dépliant sont en minuscules, taille de caractère 12 points et de couleur bleue. Quant aux titres à l'extérieur du document, un titre est de taille de caractère 16 points et de couleur bleu alors que les autres sont en minuscule, taille de caractère 14 points et de couleurs différentes (noir ou jaune). On remarque donc un manque d'homogénéité qui pourrait être gênant pour la lecture du document. Au niveau de leur composition, ils sont composés en moyenne d'une dizaine de mots.

5.1.2.3 Apparence générale

Dépliant 1 : Le dépliant 1 comporte 16 paragraphes et 2 encadrés. La typographie est homogène : les caractères sont simples, de taille 14 points, justifiés, de couleur noire sur un fond blanc. En ce qui concerne les encadrés, ils sont visibles et se présentent sur un fond vert avec une taille de caractère 10 points de couleur blanche. Qu'il s'agisse de l'espace entre les titres et les paragraphes ou entre les différentes parties, le texte est bien aéré. Il n'y a aucun relief dans le texte excepté les définitions des différents acronymes utilisés (PQDCS, CDD...) qui apparaissent en gras et de couleur verte. Le document est donc lisible, mais ne fait ressortir aucun élément important. Du point de vue des caractéristiques visuelles, le document est composé de 2 photographies qui reprennent le même personnage qui apparaît sur la couverture.

Dépliant 2 : Le dépliant 2 comporte 24 paragraphes, 1 encadré et 1 note de bas de page. La typographie est moins homogène du fait que les couleurs des caractères changent à plusieurs reprises. On retrouve des caractères simples, de taille 12 points, centrés à gauche, de couleur blanc et noir sur fond rose, blanc ou jaune (pâle). En ce qui concerne l'encadré, il est peu visible et se confond avec le reste du texte puisqu'il possède la même couleur et la même taille de caractère que l'ensemble du texte. La note de bas de page est écrite en taille 10 ce qui le rend peu visible. On peut discerner plusieurs reliefs dans le texte, par l'intermédiaire d'une police en gras ou d'un changement de couleur du texte. Les mots mis en avant sont

« scientifiquement », « surdiagnostic », « avantages » et « limites et inconvénients ». Au niveau de l'aération du texte, le document dispose de peu d'espace blanc, de gros paragraphes et d'une écriture réduite ce qui donne l'impression d'un manque d'aération. On comprend assez bien où se trouve chaque section grâce aux espaces entre les titres, mais le nombre de paragraphes alourdit l'apparence du dépliant. Au niveau des caractéristiques visuelles, le document est composé de cinq images au total. Outre le logo présent sur la page titre, nous retrouvons quatre pictogrammes destinés à illustrer les conseils de préparation à la mammographie. Ces éléments favorisent la compréhension rapide de la section.

5.1.2.4 Signature et contact

Dépliant 1 : Les logos des émetteurs de ce document (Programme québécois de dépistage du cancer du sein et Agence de la santé et des services sociaux de Montréal) apparaissent sur la page titre du dépliant et demeurent très visibles. En ce qui concerne les coordonnées présentes dans le dépliant (numéro de téléphone, site Internet, adresse courriel et adresse), elles sont détaillées et visibles immédiatement sans ouvrir le document puisqu'elles sont référencées à l'arrière de celui-ci.

Dépliant 2 : Les logos des émetteurs de ce document (Programme québécois de dépistage du cancer du sein et Agence de la santé et des services sociaux du Québec) apparaissent sur la page titre du dépliant et demeurent très visibles. En ce qui concerne les coordonnées du dépliant, elles sont moins détaillées (site Internet uniquement) et apparaissent à l'extérieur du dépliant en caractères gras.

5.1.3 L'analyse du fond

5.1.3.1 Thèmes abordés

Dépliant 1 : Les thèmes abordés dans le dépliant 1 tournent principalement autour du PQDCS et de la mammographie. En ce qui concerne le PQDCS, le document propose une définition, des informations sur l'âge, les avantages du programme ainsi que le processus de déroulement. La mammographie quant à elle est abordée du point de vue de la douleur, du danger, des résultats anormaux et des conseils de participation à l'examen en tant que tel.

Dépliant 2 : Les thèmes abordés dans le dépliant 2 tournent exclusivement autour du PQDCS et de la mammographie. On y retrouve pour le PQDCS une description du programme, le lien avec les professionnels de santé et le processus de participation. Dans le cas de la mammographie, ce sont ses avantages, ses inconvénients et les examens complémentaires qui sont mis de l'avant.

5.1.3.2 Arguments

Dépliant 1 : Les arguments utilisés dans le dépliant se veulent rassurants et positifs, « Les appareils de mammographie actuels émettent de très petites doses de radiations. Les avantages du dépistage sont beaucoup plus importants que les risques dus à la mammographie » (dépliant 1, verso). On reconnaît facilement l'objectif du dépliant qui est de mettre en avant les avantages du programme et de la mammographie pour que la femme prenne y prenne part.

Dépliant 2 : Les arguments de ce dépliant sont très différents du dépliant 1 en raison de l'objectif du document. Visant la décision éclairée, le document a donc pour finalité d'informer la femme afin qu'elle prenne une décision en fonction de ses valeurs. Ainsi, on retrouve des arguments mettant de l'avant les avantages et les inconvénients, tout en utilisant parfois des données scientifiques, « La mammographie est une radiographie et comme toutes les radiographies, elle émet des radiations. Des études montrent que le risque qu'un nouveau cancer se manifeste à cause des radiations auxquelles le sein est exposé pendant la mammographie de dépistage est extrêmement faible » (dépliant 2, verso). On retrouve aussi un argument d'autorité, « le directeur national de santé publique recommande aux femmes âgées de 50 à 69 ans de participer au programme tous les 2 ans » (dépliant 2, verso). Malgré la neutralité de ces arguments, on peut remarquer un déséquilibre entre les avantages et les inconvénients de la mammographie. Les arguments présentant les avantages de la mammographie sont simples et occupent une place restreinte dans le document (4 phrases pour 3 arguments), alors que les inconvénients, présents sur une page entière du dépliant, sont exposés de façon détaillée et parfois scientifique (17 phrases pour 5 arguments).

5.1.3.3 Lisibilité, vocabulaire et ton

Dépliant 1 : Suite au test de SMOG, le document a été évalué comme étant destiné à un public ayant obtenu une 15^{ème} année d'étude soit un niveau universitaire. Le test de FLESH, quant à lui, révèle que le contenu du document est soutenu, noble, guindé et académique. Le texte utilise quelques acronymes tels que CDD, CRID ou PQDCS mais ils ne nuisent pas à la compréhension car leur définition apparaît clairement dans le document. Enfin, les phrases qui composent le document sont à la voix active et ne sont pas longues, facilitant ainsi la lecture. Elles comportent en moyenne entre 6 à 30 mots (pour les plus longues).

Au niveau du vocabulaire, même si la majorité du texte est compréhensible, on peut constater que le vocabulaire est parfois assez soutenu, « Si le résultat de votre mammographie est anormal, le CSSR s'assure que le rapport a été acheminé à votre médecin ». Nous entendons par soutenu, un langage où le vocabulaire est recherché et les règles de grammaire parfaitement respectées par rapport à un langage familier. De plus, le jargon médical est présent dans le dépliant et n'est pas toujours vulgarisé ou expliqué, « radiographie », « diagnostiqué », « menstruation ». Ainsi, d'après le vocabulaire utilisé, ce dépliant s'adresse à des femmes ayant reçu une éducation assez élevée et possédant quelques connaissances en santé.

Enfin, de par sa présentation en questions/réponses, le ton du dépliant demeure explicatif voir parfois un peu autoritaire, « ne mettez pas », « vous devez », « n'oubliez pas ».

Dépliant 2 : Suite au test de SMOG, le document a été évalué comme étant destiné à un public ayant obtenu une 15^{ème} année d'étude. Quant au Test de FLESH, le contenu du document a été évalué comme soutenu, noble, guindé et académique. Enfin, les phrases de ce document sont à la voix passive et ne sont pas longues. Elles comportent entre 6 et 30 mots (pour les plus longues) ce qui facilite la lecture du document.

Si l'on aborde le vocabulaire, le document comporte beaucoup de termes appartenant au langage soutenu que nous avons défini plus haut ainsi qu'au langage scientifique. On retrouve des mots tels que « bagage génétique », « anomalies », « diagnostic », « tissus », « eczéma », « biopsies »... L'utilisation de ce vocabulaire très scientifique ne facilite pas la

compréhension du document et pourrait engendrer de l'anxiété de la part de la lectrice surtout lors de l'explication du déroulement d'examens complémentaires ou encore des inconvénients d'une pratique. Ce dépliant est donc destiné à des femmes ayant un niveau de scolarité suffisamment élevé pour comprendre le contenu et possédant une connaissance de certains termes médicaux.

Enfin, tout comme son prédécesseur, le dépliant arbore un ton explicatif et beaucoup moins autoritaire.

5.1.3.4 Concordance entre le contenu et le public cible

La concordance, entre le public cible et le contenu des dépliants, n'est pas évidente à déterminer. Étant donné que ces dépliants s'adressent à une population de femmes âgées de 50 à 69 ans, provenant de milieux sociaux, d'origines et d'éducatons différentes, la lisibilité, la littératie et le vocabulaire semblent inappropriés. Ainsi, les deux dépliants semblent peu adaptés à leur public cible en vue de leur contenu noble, guindé et académique s'adressant à une population éduquée (université). Le vocabulaire soutenu et parfois très scientifique (médical) n'est pas toujours vulgarisé ce qui peut provoquer des problèmes de compréhension. Nous pouvons aussi relever l'utilisation inappropriée d'une police de taille réduite (12 ou 10) pour une population d'un âge avancé pouvant souffrir de presbytie. Cependant, après lecture des dépliants, il semble que le dépliant 1 soit plus lisible et plus compréhensible car il utilise moins de vocabulaire scientifique et propose un langage plus accessible. De plus, les explications offertes par ce document sont simples. Le dépliant 2 quant à lui propose un contenu beaucoup plus complexe et peu adapté à une population aussi large et variée que celle de Montréal.

Maintenant que nous avons présenté les résultats de notre analyse de contenu, nous allons aborder les résultats de nos entrevues semi-dirigées. Rappelons que ces entrevues ont été passées auprès de 13 participantes. Parmi elles, on compte 5 responsables du PQDCS à la Direction de santé publique de Montréal, 4 infirmières conseil en prévention clinique et 4 infirmières PQDCS. Les deux prochaines sections seront donc consacrées aux résultats des entrevues des responsables puis aux résultats des entrevues des infirmières.

5.2 Les entrevues des responsables de l'intégration de la décision éclairée auprès des infirmières

Les résultats des entrevues menées auprès des cinq responsables du PQDCS à la Direction de santé publique de Montréal nous ont permis de comprendre comment la décision éclairée, ainsi que ses outils, pouvaient être intégrés auprès des infirmières. Quatre thèmes ont alors été abordés avec ces responsables, l'implantation de la décision éclairée, les facilitateurs, les obstacles et pour terminer les outils de la décision éclairée. Les résultats suivants sont classés par ordre de thème afin de suivre la logique de nos entrevues.

5.2.1 Thème 1 : L'implantation de la décision éclairée

Au niveau de la décision éclairée, les cinq responsables interrogées connaissent la définition de cette notion bien qu'elle soit « nouvelle ». Si certaines la qualifient d'approche pour d'autres il s'agit d'une intervention entre le professionnel de la santé (infirmière ou autre) et le patient. Cependant, elles sont en accord pour dire que la décision éclairée consiste en la présentation des avantages et des inconvénients d'une pratique afin que la patiente puisse prendre une décision en accord avec ses valeurs. En ce qui concerne la décision éclairée dans le PQDCS en particulier, il s'agit pour la majorité des participantes de donner les avantages et les inconvénients de la mammographie. Néanmoins pour deux d'entre elles, il ne faut pas oublier de présenter les avantages du programme. L'une d'entre elles précise qu'il s'agit là d'une confusion qui est souvent faite et qu'il ne faut pas oublier que le PQDCS est avant tout un programme et non la pratique de la mammographie.

En ce qui concerne les avantages du programme quatre avantages nous ont été cités (1) la réception de la lettre tous les deux ans pour une mammographie, (2) la réception des résultats

à domicile, (3) la qualité du programme et (4) la mise à disposition d'un médecin de famille. En ce qui concerne les avantages de la mammographie, qui sont quant à eux cités en premier, nous en comptons quatre : (1) l'examen le plus efficace, (2) la diminution de la mortalité, (3) la détection précoce du cancer du sein, (4) les traitements moins invasifs. Enfin, cinq désavantages nous ont été rapportés : (1) la douleur ou l'inconfort, (2) l'exposition aux radiations, (3) le manque de précision du test, (4) les faux positifs qui peuvent provoquer de l'anxiété chez certaines femmes et (5) le surdiagnostic qui peut, d'après l'une des participantes, « peser lourd dans la balance des désavantages ».

Dès lors, quand on aborde l'intégration de la décision éclairée auprès des infirmières, pour certaines responsables, les infirmières PQDCS et les infirmières conseils en prévention clinique (ICPC) sont au même point de leur intégration de la décision éclairée. Elles insistent pourtant sur le fait que les missions et les publics cibles de ces professionnels de santé ne sont pas les mêmes et qu'en conséquence l'approche de décision éclairée sera différente pour elles. D'autres nous informent que les ICPC ont déjà été informées de la mise en place de la décision éclairée lors d'une présentation du dépliant du Ministère. Lors de cette présentation informelle, le dépliant leur a été présenté et on leur a expliqué pourquoi la Direction de santé publique de Montréal a décidé de ne pas le distribuer. Une responsable nous informe aussi que les infirmières étaient en accord avec cette décision car elles trouvaient le dépliant trop négatif. Quant aux infirmières PQDCS, elles n'auraient jamais intégré la décision éclairée lors d'une formation ou autre. Néanmoins, d'après l'une des responsables, certaines infirmières PQDCS déclarent déjà faire de la décision éclairée auprès de leur patient. Donc il semblerait que l'approche soit déjà intégrée dans leur pratique, mais pas sous le nom de décision éclairée. Il a aussi été soulevé que certaines infirmières avaient participé à un sondage en 2010 sur la décision éclairée et le dépliant du ministère. Elles auraient à cette occasion été sensibilisées à la notion de décision éclairée.

Dès lors, pour la majorité des responsables, la décision éclairée est quelque chose de nouveau, « c'est dans l'air, dans le discours », mais ce n'est pas systématique, ni clairement établi. C'est une notion qui s'en vient et c'est pour cette raison que les formations n'ont pas encore eu lieu. Une première présentation est prévue pour les infirmières PQDCS et les ICPC au mois de juin. A cette occasion la décision éclairée leur sera présentée ainsi le dépliant et la

nouvelle formation en ligne du Ministère. Cette formation destinée aux professionnels de la santé (infirmières et médecins) est présentée par une des responsables :

Elle est basée sur c'est quoi la décision éclairée présentée sous forme de capsules vidéo. On leur présentera une femme qui refuse et une femme qui accepte afin que les professionnels connaissent les deux cas de figure. Ensuite des outils vont être présentés aux cliniciens basés sur 4 étapes afin d'amener le clinicien à savoir s'il a donné toute l'information à son patient et savoir s'il a besoin de plus de temps pour prendre une décision.

Enfin, toutes les responsables sont d'accord pour dire qu'il n'existe actuellement aucun outil pour aider les infirmières à intégrer la décision éclairée et qu'il sera important de les former avant de mettre en place les outils.

5.2.2 Thème 2 : Les facilitateurs à l'intégration de la décision éclairée

Étant donné que la décision éclairée est une approche qui n'est pas encore en place, il paraît évident que les facilitateurs de son intégration sont en cours de façonnement. En général, les responsables parlent *de formations et d'outils papier*. Ainsi, certains parlent d'une stratégie « multi facettes » qui devra inclure des conférences, un outil papier pour le patient (dépliant), des outils papiers pratiques pour le professionnel de santé, des formations basées sur des ateliers de discussion de cas pratiques engendrés par la décision éclairée. Il pourrait être question de plateformes d'échange ou encore d'une communauté de pratique. D'autres responsables parlent de stratégie par étape, l'étape 1 étant la mise en place par le Ministère de la Santé et des Services sociaux d'outils et d'une formation en ligne. L'étape 2 fournirait des outils aux responsables des infirmières pour qu'elles puissent répondre aux questions des infirmières et leur apporter du soutien. Enfin la dernière étape consisterait en une formation continue des infirmières.

De plus, un aspect récurrent apparaît dans les propos des responsables, il s'agit de la différence entre les infirmières et les médecins. En effet, il semblerait que pour les infirmières l'intégration de la décision éclairée soit beaucoup facile et naturelle car cette approche fait déjà partie de leur pratique et elles ont plus de temps à y consacrer. Pour ce qui est des médecins, la décision éclairée s'apparente à un vrai changement de pratique et il sera

alors obligatoire, d'après certains responsables, de mettre en place d'autres facilitateurs comme des compensations financières pour favoriser l'utilisation de la décision éclairée.

Enfin au niveau des ressources humaines, matérielles et financières, les responsables restent assez évasives sur la question et affirment qu'elles utiliseront surtout les ressources déjà en place pour faciliter l'intégration de la décision éclairée. Ces ressources sont présentées comme étant les communautés de pratique existantes entre les infirmières conseil en prévention clinique et les infirmières PQDCS, ainsi que les responsables de ces professionnels. Il ressort aussi que les ressources mobilisées pour l'intégration de la décision éclairée viendraient en majorité du Ministère de la Santé et des Services sociaux. C'est lui qui est à l'origine du dépliant pour les patients et aussi de la formation en ligne pour les professionnels.

5.2.3 Thème 3 : Les obstacles à l'intégration de la décision éclairée

Quand on interroge les responsables sur les obstacles possibles à l'intégration de la décision éclairée, plusieurs difficultés sont mises en lumière. Ainsi, les principaux obstacles seraient *le manque de temps, la compréhension des patientes et la modification du rôle du professionnel de la santé* et en particulier du médecin. Sur ces aspects tous les responsables se rejoignent et les réponses sont unanimes. Le manque de temps se référerait surtout à la durée de l'explication que va devoir fournir le professionnel. Qu'il s'agisse de l'explication des avantages et des inconvénients de la mammographie ou de la validation de la compréhension du patient, la décision éclairée est une approche qui demanderait du temps. En ce qui concerne les patientes, les responsables parlent de difficultés de compréhension quand il s'agit d'une langue différente, d'un niveau de littératie faible, d'un niveau de revenu faible, d'une autre culture ou d'une faible alphabétisation. Il serait alors compliqué pour les infirmières de s'adapter à chacune des patientes. Enfin, pour ce qui est de la modification du rôle du professionnel, il semblerait que cette réticence s'apparenterait beaucoup aux médecins. Étant donné que la patiente doit à présent prendre la décision par elle-même et que le médecin n'a plus le rôle d'expert, il se pourrait qu'il ne veuille pas intégrer la décision éclairée à sa pratique. Ainsi comme nous le dit une des responsables :

Certains médecins ne sont pas dans le même paradigme et y a encore beaucoup de médecins qui sont encore dans le rôle d'expert.

Dans ce cas là certaines responsables affirment qu'il vaudrait mieux compter sur les générations à venir qui semblent plus ouvertes et plus familières avec l'autogestion du patient.

Dès lors, même si ces difficultés semblent centrales dans le discours des responsables, d'autres obstacles ont aussi été mentionnés. Le premier résiderait dans la décision éclairée en tant que telle. En effet pour l'une des participantes, la décision éclairée implique un changement de paradigme important qui pourrait provoquer beaucoup de difficulté d'adaptation. Certaines notions qu'elle amène, tel que le surdiagnostic, sont aussi très complexes et difficiles à comprendre aussi bien pour les patientes que pour les infirmières. La décision éclairée n'est donc pas une approche facile, et elle pourrait demander un véritable « changement de pratique ». Une autre responsable affirme qu'il serait important de prendre en compte les résistances au changement de certains professionnels de la santé et particulièrement les médecins. Le manque de rémunération pour les infirmières à qui on va introduire une tâche supplémentaire est aussi mis en lumière. Le manque de formation est aussi vu comme un obstacle important car les infirmières ne sont, à l'heure actuelle, absolument pas formées. Il serait nécessaire que la formation intervienne avant la mise en place du nouveau dépliant du Ministère pour que les infirmières puissent être aptes à répondre aux questions des patientes. Enfin, pour une des participantes il s'avère que les médias remettent souvent en question les croyances des infirmières :

Ça remet toujours un peu d'huile sur le feu pour les infirmières et là elles se disent, mais est-ce que cette pratique est vraiment efficace et là elles doutent de leurs arguments.

Ainsi, même si cette réticence semble toucher uniquement les jeunes infirmières, il se pourrait que l'apparition de la décision éclairée et de la mise en avant des inconvénients de la mammographie aient un impact dans les médias et donc, par conséquent sur la sollicitation les infirmières.

5.2.4 Thème 4 : Les outils

En questionnant les responsables sur les outils de communication existants et utilisant la décision éclairée pour le PQDCS, les réponses sont semblables, il n'y en a pas encore pour la population de Montréal. Une des responsables affirme même qu'il serait question d'une « amorce de la mise en place des outils de communication ». Ainsi, une nouvelle version du dépliant du Ministère, n'étant pas distribuée par la ville de Montréal par choix des responsables, est attendue pour octobre 2012. Le formulaire de consentement existant sera lui aussi remplacé par un nouveau formulaire rattaché au dépliant en octobre 2012. Néanmoins, si la majorité des responsables s'arrêtent sur le dépliant et le formulaire de consentement à venir, une autre nous affirme qu'il existe déjà des outils de communication accessibles pour la population et les professionnels de la santé. Il s'agirait du site internet du Ministère de la Santé et des Services sociaux, d'une annonce radio qui serait passée il y a quelques mois, d'un outil internet de Santé Canada (PDF) et des Journées de la santé publique 2010 (JASP). Chacun de ces outils abordent la décision éclairée dans le cadre du PQDCS.

5.2.4.1 Le dépliant du ministère (2011)

Étant donné que la Direction de la santé publique de Montréal, et en particulier les responsables du PQDCS, ont pris le parti pris de ne pas distribuer le dépliant imposé par le Ministère, il semblait intéressant de savoir pourquoi. Les raisons sont multiples, mais le discours des participantes semble assez homogène. La première raison réside dans le contexte et le processus de mise en place du dépliant. En effet, d'après certaines responsables, l'arrivée du dépliant fut soudaine et non consultative. Il s'est avéré que les infirmières, les radiologistes, certains acteurs clés de la région, les médecins, les experts en littératie et en dépistage n'avaient pas été consultés lors de son élaboration et cette situation a provoqué un mal à l'aise pour certaines responsables. De plus, les participantes ont ressenti un manque de soutien de la part du Ministère. Elles ne se sentaient pas outillées pour répondre aux questions des infirmières et des médecins quant au contenu de l'outil, « nous même on ne se sentait pas soutenu, faut nous même pouvoir répondre aux questions ».

La deuxième raison qui a poussé les responsables à suspendre la distribution du dépliant, viendrait du contenu. Premièrement, beaucoup d'entre elles soulèvent le déséquilibre entre

les avantages et les inconvénients présentés dans le dépliant. L'une d'entre elles affirme même que ce serait « se tirer une balle dans le pied » que de diffuser un tel contenu. Le manque d'adaptation à la population montréalaise a aussi été mis en lumière par la majorité des responsables. Pour elles, le contenu du dépliant est trop dense, comporte trop d'informations, trop de chiffres et n'est pas adapté au niveau de la langue, de la littératie et des données. Ainsi, il reste peu accessible pour la population montréalaise en vue de ses problèmes avec la langue française, de son immigration et de son taux élevé d'analphabète. Une des responsables affirme qu'ils devront sûrement créer des outils eux-mêmes afin de pouvoir rejoindre toute la population. L'autre élément qui est aussi ressorti réside dans le chiffre qui apparaît dans la définition du surdiagnostic : « On estime qu'environ 1 femme sur 5 ayant eu un diagnostic de cancer du sein après un dépistage aura des traitements qui n'auraient pas été nécessaires s'il n'y avait pas eu de dépistage » (Dépliant 2, verso). En effet, la plupart des responsables semblent fortement en désaccord avec ce chiffre car elles n'en connaissent pas la source. Cette statistique provoque même des questionnements pour l'une des responsables qui affirme :

Si c'est vraiment ce statistique, on devrait se demander est-ce qu'on recommande le programme parce que si il y a vraiment une femme sur cinq ça vaut peut-être pas le coup de la traiter pour rien.

Enfin, la troisième raison présentée par les responsables est le manque de formation. En effet, qu'il s'agisse d'elles ou des professionnels de la santé en général (infirmières et médecins), il semble qu'ils ne soient pas assez formés pour répondre aux questions que pourrait susciter le contenu du dépliant. Pour certaines responsables, il est impératif d'outiller les professionnels de la santé (infirmières et médecins) et de veiller à ce qu'ils comprennent bien certaines notions complexes comme celle du surdiagnostic.

Les infirmières ne sauront pas faire de la décision éclairée avec ce document là parce qu'elles ne seront pas répondre aux femmes qui leur diront, le surdiagnostic c'est quoi ? Les infirmières elles ne savent pas quoi répondre.

Il est donc important de leur apporter un argumentaire pour les soutenir sur le terrain. Un autre aspect a été soulevé par deux des responsables, il s'agit de la formation du personnel en contact avec les femmes. En effet, pour elles le dépliant va susciter des questions de la part des femmes et elles n'attendent peut-être pas d'être en face à face avec un professionnel. Il

semble donc indispensable pour les participantes, de former le personnel des lignes téléphoniques du PQDCS, le personnel d'accueil dans les centres de santé (centre de dépistage, radiologie...) ainsi que les technologues. Une responsable nous confie que cette approche n'a pas été prise en compte par le Ministère et que la formation en ligne prévue en octobre 2012 ne sera, pour le moment, pas disponible pour ce personnel.

Pour ce qui est des infirmières (ICPC et I-PQDCS), il semblerait qu'elles soient toutes au courant de l'arrivée du dépliant et du refus de la DSP de le diffuser. Les responsables ne sont cependant pas certaines que chacune des infirmières ait pris connaissance du dépliant et pourraient en parler. Lors de la présentation aux ICPC certaines infirmières auraient montré une appréhension quant au dépliant et auraient remis en question le dépistage en vue des inconvénients mis en lumière dans le dépliant.

5.3 Les entrevues des infirmières conseil en prévention clinique et des infirmières PQDCS

Les entrevues semi-dirigées des infirmières regroupent huit participantes. Il s'agit de quatre infirmières conseil en prévention clinique (ICPC) et de quatre infirmières PQDCS (I-PQDCS). Cette section rassemble les cinq thèmes que nous avons abordés avec ces professionnels, soit la décision éclairée, l'impact de cette approche sur leur rôle de professionnel de la santé, les facilitateurs, les besoins, les obstacles et enfin les outils de la décision éclairée. Nous avons choisi de dissocier les résultats des ICPC et I-PQDCS afin de faciliter la compréhension du lecteur.

5.3.1 Thème 1 : La décision éclairée

ICPC : Quand on demande aux infirmières conseils en prévention clinique la définition de la décision éclairée, les réponses sont semblables. Il s'agit pour elles de donner toutes les informations nécessaires à une personne pour qu'elle prenne une décision. Elles parlent alors d'avantages, d'inconvénients, de limites, de risques liés à une intervention, une pratique où n'importe quel événement qui demande une décision. L'une d'entre elles spécifiera qu'il est important que la personne connaisse, mais aussi comprenne toutes les informations. Une

autre précisera, en parlant de processus, que la décision éclairée doit être prise en lien avec les valeurs de l'individu.

Néanmoins, lorsqu'on les questionne sur comment elles ont été informées sur la décision éclairée, les réponses sont diverses. Même si en général, la décision éclairée n'est pas une notion nouvelle pour elles, il est difficile de savoir avec précision à quel moment et comment elles ont été avisées de cette notion. Certaines soutiennent qu'elles ont été informées, il y a un an, lors d'une rencontre entre infirmières avec les responsables du PQDCS à la Direction de santé publique de Montréal. À cette occasion le dépliant leur a été présenté ainsi que les raisons pour lesquelles il a été refusé. Pour une autre, la décision éclairée fait partie du code éthique de l'infirmière, « on nous a expliqué qu'on doit travailler avec un client en collaboration et toujours lui transmettre de l'information ». Enfin, pour une dernière, la décision éclairée est venue progressivement. Il y a peu de temps elle ne connaissait rien de cette notion, mais avec la vaccination c'est devenu important que le patient comprenne les avantages et les inconvénients et qu'il fasse le lien avec ses valeurs. Cependant, toujours pour cette même infirmière, en ce qui concerne le PQDCS, aucun outil ni aucune formation n'ont été mis en place. L'information est transmise oralement, mais ne bénéficie pas de formation.

I-PQDCS : En ce qui concerne la définition de la décision éclairée, les infirmières PQDCS donnent toutes la même définition. Pour elles, il s'agit de prendre une décision tout en connaissant toutes les informations liées à une pratique, telles que les avantages et les inconvénients. Seulement une infirmière met en lumière l'importance de la compréhension de la femme quant aux informations qu'elle a reçues.

Cependant quand il s'agit de savoir comment elles ont été informées sur la décision éclairée les réponses sont plus variées. Ainsi, on peut remarquer que pour la majorité des participantes la décision éclairée n'est pas forcément rattachée au PQDCS et au cancer du sein, « peu importe si c'est le cancer du sein ou toute autres interventions en tant qu'infirmières on informe beaucoup ». Il est aussi intéressant de soulever que pour deux des participantes la décision éclairée fait partie de la formation de l'infirmière. En effet, la décision éclairée est naturelle et familière à la pratique de l'infirmière car cette dernière se doit d'informer le patient.

En ce qui concerne le PQDCS, si certaines affirment avoir eu de la formation lors d'ateliers ou lors de rencontres avec les responsables PQDCS à la Direction de santé de Montréal, d'autres soutiennent ne jamais avoir été formées sur la décision éclairée. De plus, on peut aussi remarquer que les infirmières rattachent souvent l'idée de décision éclairée au formulaire de consentement qu'elles utilisent dans le cadre du PQDCS. D'après elles, ce formulaire leur permet de connaître la décision éclairée et les oblige à parler des avantages et des inconvénients avec leur patient.

On met toujours l'emphasis que c'est sur une base volontaire que la femme doit participer. On doit lui donner autant les avantages que les inconvénients, les limites et les croyances qui s'y rattachent.

Ainsi, grâce à ce formulaire, l'une des participantes affirme que la décision éclairée est « depuis toujours dans le PQDCS ».

5.3.1.1 Les avantages et les inconvénients de la mammographie pour les infirmières

Afin de bien comprendre la perception des infirmières concernant la décision éclairée et en particulier le fait de donner les avantages et les inconvénients de la mammographie, il nous a semblé pertinent d'observer leurs connaissances des avantages et des inconvénients de cette pratique.

ICPC : Pour ce qui est des avantages et des inconvénients de la mammographie les avis se rejoignent. Pour ce qui est des avantages c'est la reconnaissance scientifique de la mammographie comme étant l'examen le plus approprié pour le dépistage, les traitements moins invasifs, ainsi que l'efficacité de la pratique, qui retient le plus l'attention des infirmières. Certaines parlent de son efficacité pour les femmes âgées de 50 à 69 ans, alors que d'autres abordent la diminution de la mortalité des femmes. Pour ce qui est des inconvénients, les faux positifs, les faux négatifs, les radiations, la douleur et l'inquiétude liée aux faux positifs sont mis en lumière. Elles parlent de faux négatif quand la mammographie ne détecte pas un cancer et de faux positif quand elle en détecte un qui provoque des examens complémentaires ou un traitement qui n'aurait pas été nécessaire. Cependant, malgré ces inconvénients on remarque assez facilement que les infirmières ont un point de vue personnel très positif en ce qui concerne la mammographie, « j'y crois moi que c'est un excellent

moyen, peut être pas un moyen parfait parce qu'il n'existe pas de moyen parfait pour faire du dépistage précoce du cancer du sein ».

I-PQDCS : Le discours des infirmières PQDCS est plus varié que celui des infirmières conseil en prévention clinique. Pour ce qui est des avantages, il est certain que la détection précoce du cancer du sein, les traitements moins invasifs et la diminution de la mortalité, ressortent chez toutes les participantes. Certaines ajoutent aussi que c'est une pratique fiable, accessible et peu invasive. Néanmoins, c'est au niveau des inconvénients que le discours diffère. En effet, il semble que les infirmières PQDCS soient très sensibles aux controverses que connaît la mammographie. C'est d'ailleurs le premier inconvénient que la majorité d'entre elles nous donne, qu'il s'agisse des effets néfastes, des faux positifs ou encore des erreurs de diagnostic. Néanmoins, il semble qu'elles aient pris connaissance de ces désavantages de par les médias ou encore par les femmes qu'elles rencontrent et non par leurs responsables. Elles abordent évidemment d'autres inconvénients tels que la douleur, les radiations, les cancers non détectés, la difficulté de certaines femmes à se dénuder et l'anxiété des femmes face aux examens complémentaires et même envers les résultats de la mammographie. Dès lors, étant donné que ces infirmières sont en contact direct avec les femmes, il semble que la liste des inconvénients soit influencée par le discours des patientes qu'elles rencontrent.

Ben les inconvénients ce qu'on entend beaucoup c'est la peur, la douleur, l'inconfort. Chez certaines femmes il y a vraiment une douleur qui est importante et je dirais même il y a certaines femmes qui abandonnent le programme à cause de la douleur.

5.3.2 Thème 2 : L'impact de la décision éclairée sur le rôle du professionnel de la santé

ICPC : Quand on aborde l'impact de la décision éclairée sur le rôle des infirmières en tant que professionnel de la santé, deux discours se mettent en place. Le premier est tenu par une seule infirmière affirmant qu'il n'y a pour le moment aucun impact sur son rôle de professionnel puisque la décision éclairée n'est pas encore mise en place. Néanmoins, si on l'interroge sur les changements qu'elle pense rencontrer, elle poursuit dans cette lignée, en garantissant qu'il n'y aura pas de grands changements dans son rôle en tant que

professionnel. Ce discours est complètement contredit par la majorité des participantes, qui soulèvent le grand changement de paradigme que va provoquer la décision éclairée sur leur rôle de professionnel de la santé. Ainsi le professionnel de la santé n'aurait plus son rôle d'expert, mais devrait juste s'assurer que le patient a bien compris l'information pour prendre sa décision, « maintenant nous n'avons plus un message d'expert, on travaille avec l'entretien motivationnel, on va chercher l'empowerment des gens pour qu'ils décident ce qui est le mieux pour eux ». Cependant, pour l'une des infirmières cette transition est difficile car la population n'est pas forcément prête à ça et demande souvent l'avis du médecin ou de l'infirmière. Il est donc difficile pour elles de se situer. De plus, l'une des participantes relève la difficulté de savoir où doit s'arrêter l'explication. En effet, elle se demande jusqu'à quel point l'infirmière doit expliquer au patient, « jusqu'où on va tous expliquer partout ou jusqu'à où on va s'arrêter d'expliquer, quelle est la frontière des explications ? ».

I-PQDCS : Si on demande aux infirmières PQDCS quel impact peut avoir la décision éclairée sur leur rôle de professionnel leurs réponses sont unanimes, il n'y a aucun. En effet, il semblerait que les infirmières PQDCS en temps qu'infirmières spécialisées en prévention soient déjà habituées à informer et à laisser leur patiente prendre leur décision.

Je te dirais que mon rôle c'est de donner les avantages et les inconvénients et de laisser la personne décider donc c'est quelque chose de naturel de donner les deux versions, c'est notre rôle dans le fond.

5.3.3 Thème 3 : Les facilitateurs à l'intégration de la décision éclairée

ICPC : En ce qui concerne la motivation des infirmières quant à l'intégration de la décision éclairée, le discours est très positif. En effet, il semblerait que les infirmières soient motivées par la mise en place de la décision éclairée. Pour l'une d'entre elles, la décision éclairée a toujours été présente et elle fonctionne avec cette approche depuis le début du PQDCS. Une autre ajoutera qu'il faut fonctionner ainsi pour instaurer une confiance avec le patient et respecter son droit de savoir à quoi s'attendre quant à une pratique.

De plus, pour ce qui est des facilitateurs déjà mis en place pour faciliter l'intégration de la décision éclairée, le discours des participantes est assez semblable. Pour la majorité des infirmières il n'y a pas encore de facilitateurs mis en place si ce n'est la présentation de la

décision éclairée qu'elles ont eue au moment de la sortie du dépliant du Ministère. Elles se sentent cependant très soutenues par leur responsable PQDCS de la Direction de santé publique de Montréal et elles semblent peu inquiètes car elles savent que « ça s'en vient ».

Enfin, lorsque l'on questionne les infirmières sur leurs besoins afin de les aider à intégrer la décision éclairée, elles mentionnent principalement *la formation*. Néanmoins, il est intéressant de soulever qu'elles n'ont pas toutes besoin du même type de formation. Pour l'une des participantes, il est indispensable de permettre aux infirmières de s'entraîner à diverses situations créées par la décision éclairée.

C'est sur que c'est important d'anticiper la réaction des gens et comment leur répondre, c'est toujours intéressant. On le fait dans diverses situations, y a différentes questions qui peuvent être posées sur les désavantages, les contraintes, donc on aimerait s'entraîner aux différents cas.

Pour une autre il faudrait une formation qui permette aux professionnels d'avoir de l'espace pour pratiquer entre eux de façon continue afin d'intégrer totalement la décision éclairée. Il s'agirait alors d'un entraînement qui leur permettrait de s'approprier la pratique de la décision éclairée et de la faire devenir un automatisme, que les infirmières pourront reproduire sans effort.

Dès lors, même si la formation est la première chose qui apparaît dans le discours des infirmières, deux autres besoins sont aussi mis en lumière. Le premier serait *le besoin d'information*. En effet, pour l'une des participantes la controverse sur la mammographie, les informations erronées présentes dans les médias sont des renseignements qui circulent à travers la population et il est donc important que les infirmières en soient informées. Ainsi, elles pourront avoir les réponses et les arguments face aux questions des patientes. Elle ajoute cependant que pour le moment sa responsable et la communauté de pratique à laquelle elle appartient font très bien cette formation, mais elle souhaite que cela continue avec l'arrivée de la décision éclairée. Enfin, le deuxième besoin mentionné par l'une des participantes est *l'adaptation à certains publics de Montréal*. Pour cette infirmière, il est important de mettre en place différents moyens qui permettraient de s'adapter à certains profils de la population montréalaise, tel que sensibiliser les représentants des communautés immigrantes, des outils

papiers traduits et adaptés ou encore utiliser des médias ciblés pour rejoindre certaines ethnies.

I-PQDCS : Si l'on regarde de plus près le discours des infirmières PQDCS, il est facile de se rendre compte que la mise en place de la décision éclairée les motive. Elles sont en accord avec le principe de donner les avantages et les inconvénients de la mammographie et de laisser la patiente décider. Elles trouvent aussi que la décision éclairée contribue au bien-être du patient et le met à l'aise.

Cependant, si on les interroge sur ce qui facilite l'intégration de la décision éclairée actuellement, leur réponse est unanime, rien. Il semblerait qu'il n'existe aucune formation, aucun outil et qu'elles n'aient pas été informées de sa mise en place. L'une des participantes met d'ailleurs en lumière un manque de communication entre les infirmières.

Enfin, quand on interroge les infirmières sur leurs besoins afin de faciliter la mise en place de la décision éclairée, il semble évident qu'en vue du manque d'information, les besoins soient nombreux. Pour la majorité *une formation* est nécessaire. Lors de ces formations elles souhaiteraient obtenir une description de la décision éclairée ainsi qu'une liste concrète des inconvénients de la mammographie. De l'information sur comment procéder avec les femmes et quelles seraient les questions provoquées par la décision éclairée, sont aussi des éléments qu'elles voudraient aborder. Néanmoins, la formation n'est pas le seul besoin exprimé par les infirmières. L'une d'entre elles suggère aussi des réunions pour les nouvelles infirmières afin qu'elles soient informées dès leur arrivée de la décision éclairée. Une autre propose de favoriser la communication entre les infirmières en les faisant pratiquer entre elles. Enfin, une participante met aussi en lumière le besoin d'outil comportant la liste des avantages et des inconvénients afin de soutenir son discours avec la femme tout en lui servant d'appui pour son explication.

5.3.4 Thème 4 : Les obstacles à l'intégration de la décision éclairée

ICPC : Si l'on interroge les infirmières conseil en prévention clinique sur les obstacles qu'elles pensent rencontrer quant à la mise en place de la décision éclairée, deux sortes de barrières sont mises en lumière. Ainsi *la réticence des professionnels de santé* (médecins et

infirmières) et *le manque de temps* apparaissent comme les deux obstacles principaux. Pour ce qui est des professionnels de santé il semble que l'intégration de la décision éclairée soit difficile. Les participantes parlent de réticence des médecins quant à la modification de leur rôle d'expert, « moi j'ai la vérité et c'est ça que vous allez faire ». Une participante précise qu'en fonction de la culture ou de la formation du médecin, le changement d'état d'esprit est particulièrement difficile à faire. Elle explique que dans beaucoup de pays le médecin « est celui qui détient la vérité et on ne discute pas cette vérité ». Il est donc complexe de faire intégrer quelque chose comme la décision éclairée. Une autre infirmière ajoute aussi que la mammographie ne représente qu'une petite partie de la clientèle des médecins et ils n'ont donc pas forcément le temps de s'attarder à cet aspect. Dès lors, si les médecins apparaissent comme un obstacle, nos participantes parlent aussi des infirmières. Ainsi, elles mentionnent la saturation d'information que connaîtraient ces professionnelles. En effet, il s'avérerait que le rôle des infirmières a été extrêmement modifié ces dernières années et qu'elles ne soient plus capables d'intégrer de nouvelles pratiques. Pour l'une des participantes, les infirmières manquent d'informations, mais aussi ne comprennent pas l'intérêt de la mise en place de la décision éclairée ce qui ne facilite pas le changement de pratique. Ainsi, certaines participantes craignent la difficulté de cette intégration et redoutent d'être impuissantes.

Enfin, il est important de préciser qu'un autre obstacle a été mentionné par l'une des participantes. Il s'agit du contexte d'intégration de la décision éclairée. Elle précise ici qu'il faut que la décision éclairée soit implantée progressivement et que les directives la concernant doivent être claires.

I-PQDCS : En ce qui concerne les obstacles à l'intégration de la décision éclairée, les infirmières PQDCS en mentionnent deux principaux. Il s'agit ici du *manque de temps* et de *la femme*. Dès lors, quand elles parlent des obstacles liés à la femme, les infirmières PQDCS abordent surtout la difficulté de faire comprendre l'information lorsque la culture ou la langue sont différentes ou encore quand il y a un manque d'éducation. L'une des participantes précise qu'il est déjà compliqué de faire comprendre à certaines femmes les avantages de la mammographie et du programme, surtout quand elles ne comprennent pas la langue ou qu'elles sont enfermées dans leurs croyances, alors donner les inconvénients et les aider à faire la balance devrait être un réel « défi ». Elle ajoute qu'il y a souvent de

l'information qui se perd. Une autre constate même que certaines femmes ne sont pas prêtes pour la décision éclairée, « elles sont habituées de consulter quand il y a un problème et elles ne sont pas habituées à la prévention ». Les participantes indiquent qu'il sera donc important de s'adapter même si cela s'avère difficile.

Le manque de temps est aussi un obstacle important pour les infirmières car elles ont besoin de temps pour expliquer aux femmes tous les aspects de la mammographie et du programme, mais aussi pour s'assurer que les femmes comprennent bien.

Si on a que 30 minutes avec la femme pour faire l'examen, la référer, prendre rendez-vous, lui expliquer la décision éclairée, c'est sur que là on parle beaucoup des avantages, mais d'aller dans les inconvénients là c'est un obstacle de temps.

Enfin, il est intéressant de mentionner qu'une des participantes parle de la difficulté de laisser la patiente prendre sa décision. Elle explique que « la seule difficulté est quand la personne ne décide pas ce que tu voudrais qu'elle décide. C'est de laisser de côté l'autre choisir librement ».

5.3.5 Thème 5 : Les outils

ICPC : Quand on interroge les infirmières en prévention clinique sur les outils de communication utilisant la décision éclairée dans le cadre du PQDCS, les réponses sont analogues. Ainsi, il semblerait qu'il n'existe, à leur connaissance, aucun outil de communication utilisant la décision éclairée. Néanmoins, elles ont toutes entendu parler du nouveau dépliant du Ministère et elles savent qu'il ne sera pas utilisé pour le moment. Ces informations leur ont été transmises lors d'une rencontre avec les responsables PQDCS à la Direction de santé publique de Montréal. À cette occasion, le dépliant leur a été présenté et les responsables leur ont expliqué pour quelles raisons il a été suspendu.

I-PQDCS : En abordant les outils de communication utilisant la décision éclairée disponible dans le cadre du PQDCS, les participantes se sont toutes entendues pour dire qu'il n'en existe aucun à leur connaissance. De plus, il semblerait qu'elles étaient très peu informées sur le dépliant du Ministère puisque la majorité le connaissait, mais n'avait jamais pris connaissance de son contenu. Elles ont d'ailleurs dû en prendre connaissance pendant

l'entrevue pour répondre à nos questions. Certaines ont même demandé des informations sur les raisons pour lesquelles les responsables PQDCS de la Direction de santé publique de Montréal l'avaient suspendu.

5.3.5.1 Le dépliant du Ministère

ICPC : En ce qui concerne le dépliant du Ministère, il semblerait que les participantes soient assez en désaccord avec cet outil. Bien qu'elles ne soient pas contre de présenter les avantages et les inconvénients de la mammographie et du programme, il s'avère que la forme et le fond de cet outil ne fassent pas l'unanimité auprès de ces professionnels.

Nous autres infirmières conseil quand on a vu ce dépliant on s'est demandé, ou est-ce qu'ils sont allés chercher cette affaire là ? Est-ce qu'ils veulent abolir le programme ? Est-ce qu'ils veulent que les femmes ne participent plus ?

Ainsi, même si une participante affirme que le dépliant du Ministère peut être visuellement attirant au premier abord, ce qui ressort principalement du discours des infirmières sur la forme de cet outil, c'est *son surplus de texte et son apparence « lourde »*. Il se pourrait qu'il décourage les lectrices à le lire en vue de l'excédent d'informations. Une participante précisera que les éléments ne ressortent pas assez et que l'ensemble est trop « monochrome ».

En ce qui concerne le fond (le contenu) du dépliant les participantes parlent beaucoup de *la disproportion entre les avantages et les inconvénients* présentés dans le dépliant, *de l'aspect négatif* de l'outil, ainsi que du *manque d'adaptation du vocabulaire et du niveau de littératie*. D'après nos participantes, ce dépliant serait difficile à comprendre même pour une personne éduquée et le vocabulaire utilisé pourrait provoquer de la confusion chez certaines femmes. Le dépliant ne semble donc pas adapté à son public cible. De plus, comme nous l'avons dit plus tôt, elles sont en accord pour présenter les avantages et les inconvénients de la mammographie surtout si ceux-ci se basent sur des données probantes, néanmoins il semble important pour elles, de rééquilibrer la balance et de donner des arguments plus détaillés pour aider les patientes. Les arguments de cet outil étant pour elles trop négatifs et parfois même contradictoires. De plus, si certaines insistent sur le fait que les avantages du programme ne sont pas assez mis en valeur et devraient apparaître au même titre que les avantages de la mammographie afin de rééquilibrer l'argumentation, d'autres mettent l'accent sur le fait qu'il

faut donner des exemples adaptés au public cible, « dés fois à la santé publique il compare la radiation à un aller-retour vers Paris. Il faut un exemple concret que ce n'est pas dangereux juste quelque chose qui va parler aux femmes ». Enfin, une autre participante affirme que ces informations devraient être accompagnées du soutien d'un professionnel de santé. Elle ajoutera « je trouve qu'on donne beaucoup de responsabilités à la personne ».

Dès lors, il semble que cet outil soit assez contesté par les infirmières et mériterait, d'après nos participantes, quelques corrections et ajouts pour être acceptable. Pour ce qui est de l'impact que pourrait avoir cet outil sur les professionnels de la santé avec lesquels travaillent les participantes, elles paraissent assez mitigées. Certaines affirment qu'il n'y aura pas de changement car le dépliant ne fait pas encore partie de la réalité des professionnels. Cependant, une autre anticipe pourtant et insiste sur le fait que cet outil peut emmener des changements car l'information proposée peut faire changer d'avis une patiente alors que le professionnel de la santé est convaincu par la pratique qu'il recommande. Il va alors être difficile pour le professionnel d'accepter certains choix. Enfin, il a aussi été mis en lumière par deux des participantes, que ce dépliant n'était peut-être pas adapté aux patientes, mais qu'il pouvait être un bon outil pour les professionnels de la santé et un facilitant.

C'est un livre de chevet pour le professionnel et pour pratiquer des jeux de rôle sur cet outil. Il faut que l'organisation donne du temps, mais ça c'est un outil d'aide.

I-PQDCS : En ce qui concerne le dépliant du Ministère l'avis des infirmières PQDCS est assez mitigé. Il semble qu'elles soient très favorables à la présentation des avantages et des inconvénients dans un outil, néanmoins, même si des points positifs apparaissent, il semblerait que le dépliant provoque quelques désaccords voir de la colère.

D'abord au niveau de la forme, même si deux des participantes trouvent le dépliant attirant visuellement au premier abord, il leur suffit d'ouvrir l'outil pour le trouver *illisible*. Si certaines le qualifient de trop lourd, trop de textes, trop d'informations, d'autres parlent de la police trop petite et du manque de relief dans le texte. Les images sont aussi critiquées car elles sont trop absentes pour l'une des participantes et on ne reconnaît pas facilement le sein sur la page de couverture. Une infirmière compare d'ailleurs le dépliant à celui qu'elle utilise actuellement, et affirme que le sien est plus chaleureux, aéré et apaisant. Les pictogrammes

utilisés dans le dépliant du Ministère sont tout de même mis en valeur car ils aident à la compréhension.

Pour ce qui est du contenu du dépliant, on retrouve aussi bien du positif que du négatif dans le discours des infirmières. Il semblerait qu'elles soient *assez satisfaites de voir apparaître les avantages et les inconvénients*. De ce fait, elles sont en accord avec le contenu général. Une participante ajoute même que la présentation questions/réponses est une bonne chose qui facilite la compréhension de la patiente. Néanmoins, si l'on approfondit avec elles le contenu du dépliant, certains aspects semblent tout de même problématiques. Premièrement *le vocabulaire* n'est pas adapté à une population de femmes immigrées unilingue ou encore à des femmes à faible niveau de littératie. Même si certaines participantes le trouvent accessible en général, d'autres affirment qu'il faudra la présence d'un professionnel de santé pour synthétiser et vulgariser ces informations. Dans un deuxième temps, les participantes abordent beaucoup *le déséquilibre entre les avantages et les inconvénients*, « avantages c'est ça et inconvénients c'est ça alors visuellement la balance elle pèse plus lourd sur les inconvénients ». Pour la majorité des participantes il faudrait *rééquilibrer, réorganiser et alléger l'information* du document. Certaines participantes parlent aussi de mettre en valeur les avantages du programme à la même échelle que les avantages de la mammographie. Pour ces infirmières, ces informations sont aussi importantes et pèsent aussi lourd dans la balance, il est donc important de les faire ressortir. Enfin, le dernier aspect qui est beaucoup ressorti dans le discours des participantes est le côté très négatif voir même stressant du dépliant, « vous risquez ! C'est gros, dans le fond c'est pour ça qu'on y va et si on se fait diagnostiquer et traiter plus rapidement ben c'est des mots lourds d'impacts : risquez ! ».

En conclusion, il semblerait que l'avis des infirmières PQDCS quant au dépliant du Ministère soit assez mitigé. De plus, quand on interroge les participantes sur l'impact de cet outil sur les femmes, leurs réponses sont indécises. En effet, la majorité des participantes ne savent pas quel impact pourrait avoir ce dépliant car elles pensent que les femmes ne le liront pas de toute façon. Il semblerait que la lettre actuelle ainsi que le dépliant ne soient pas beaucoup consultés par les patientes et que la plupart des femmes qui lisent le dépliant aient déjà pris leur décision. L'une des infirmières affirme même que le bouche à oreille serait le moyen le plus efficace pour faire participer les femmes au PQDCS. Néanmoins, pour deux des

participantes, cet outil pourrait tout de même avoir un impact négatif sur les patientes en vue du déséquilibre entre les avantages et les inconvénients. Cependant il est difficile pour elles de définir quelles peuvent être les conséquences exactes d'un tel outil.

CHAPITRE 6

DISCUSSION DES RÉSULTATS

La section discussion des résultats sera l'occasion de mettre en relation la problématique, le cadre théorique et les résultats de cette étude. Afin d'être le plus pertinent possible, nous avons décidé de présenter ce chapitre en deux parties distinctes. La première tentera de tracer un portrait de la décision éclairée en essayant de répondre aux questions de notre recherche sur l'appropriation, les obstacles, les facilitateurs et les besoins. La deuxième partie sera quant à elle l'occasion de réaliser le portrait des outils et en particulier du dépliant du Ministère. En plus d'aborder l'appropriation relative à cet outil, cette section proposera une comparaison entre le dépliant du Ministère et le dépliant utilisé actuellement par les infirmières. Cette comparaison sera enrichie par les propos des participantes afin de dépeindre ces outils avec le plus de pertinence.

6.1 La décision éclairée

La partie consacrée à la décision éclairée nous donne l'occasion de discuter des résultats obtenus lors des entrevues semi-dirigées avec les responsables PQDCS de la Direction de santé publique de Montréal, mais aussi avec les infirmières conseil en prévention clinique (ICPC) et les infirmières PQDCS (I-PQDCS). Cette section se veut être un portrait de la décision éclairée aussi bien d'un point de vue organisationnel que d'un point individuel (les infirmières). Nous y retrouverons les modèles observés dans notre cadre théorique comme le modèle de *l'institutionnalisation d'un nouveau programme* ou encore le *processus cognitif de l'appropriation*. Les facteurs d'influences constitués par les obstacles, les facilitateurs et les besoins seront eux aussi mis en lumière et discutés.

6.1.1 L'état des lieux

Avant de nous lancer dans le portrait de la décision éclairée, il nous semble intéressant de réaliser un état des lieux suite à toutes les informations que nous avons pu recueillir. Ainsi, il s'avère que la décision éclairée est présente dans le discours du Ministère de la Santé et des Services sociaux, du Collège des médecins du Québec et de la Direction de santé publique de Montréal depuis la fin 2010. Ces instances la définissent avec les mots de France Légaré (2010) comme étant la prise de décision d'une personne face à une intervention. Cette décision survient suite à la présentation des avantages et des inconvénients de l'intervention, de la compréhension de la personne et de la mise en relation avec ces valeurs. Depuis son arrivée la décision éclairée est principalement intégrée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux qui injecte la plupart des ressources financières et matérielles. Les responsables PQDCS de la Direction de santé publique de Montréal sont aussi présents et constituent un élément relais primordial pour les professionnels de la santé sur le terrain.

6.1.2 La vision organisationnelle : l'intégration de la décision éclairée

En vue du discours formulé par les responsables du PQDCS, il semble que la décision éclairée soit une approche plutôt nouvelle et émergente. « C'est dans l'air, c'est dans le vocabulaire, c'est dans le discours, mais on a pas encore d'outils donc on n'y va pas systématiquement ». Ainsi, l'intégration de cette nouvelle approche évolue constamment, mais rien de formel n'a encore vu le jour. On mentionnera tout de même la présentation informelle faite aux infirmières conseil en prévention clinique en juin 2011 afin de leur présenter le nouveau dépliant du Ministère et de leur exposer les raisons de sa suspension temporaire.

Désormais, il s'avère évident que l'hypothèse que nous avons formulée lors de l'élaboration de notre cadre théorique n'est pas totalement réaliste. Cette hypothèse consistait à dire que par rapport au modèle de *l'institutionnalisation d'un nouveau programme* de Renaud et ses collaborateurs (1997), la décision éclairée était au stade de *l'implantation*. Cependant, si l'on reprend ce modèle, il apparaît que l'intégration de la décision éclairée se situerait davantage vers le stade de *la sensibilisation*. Ce stade regroupe la conscientisation de l'approche, l'importance accordée à la problématique, la disponibilité, les bénéfices perçus et la

provenance de l'idée d'utiliser la nouvelle approche (Renaud *et al.*, 1997). Cette supposition est confirmée par le caractère naissant de la décision éclairée, la réflexion des responsables sur les futures formations, les bénéfices perçus par les responsables quant à l'intégration de la décision éclairée et par le début de la formalisation de l'approche. Ainsi, lors de nos interviews (avril 2012), les responsables avaient concrétisé la mise en place d'une première présentation aux infirmières (pour juin 2012) ainsi que l'approche d'une formation proposée par le Ministère pour l'automne 2012. La décision éclairée devait passer au stade de son implantation en automne 2012 par l'intermédiaire des ressources financières, matérielles et humaines mises en place et par la concrétisation auprès des professionnels de la santé.

Néanmoins, le 13 juin 2012 nous avons eu l'occasion de participer à la première présentation donnée aux infirmières conseil en prévention clinique et aux infirmières PQDCS durant une journée spéciale pour le PQDCS. Lors de cette dernière, la décision éclairée, l'outil du Ministère (dépliant) ainsi que la formation à venir ont été présentés. Nous avons appris que le dépliant avait été mis en vigueur le 4 juin 2012. De ce fait, un outil papier intitulé « questions/réponses » a été proposé aux infirmières afin de les aider dans l'utilisation de ce nouvel outil et de cette nouvelle approche. La formation quant à elle devrait arriver en automne 2012, et sera proposée sous forme de formation en ligne, d'une durée minimale de 2h30, destinée aux médecins et aux infirmières. Dès lors, en vue de cette avancée, il nous semblerait logique que l'intégration de la décision éclairée ait atteint son stade d'implantation (Renaud *et al.*, 1997). L'évolution de la situation se distingue par la mise en place de formation, la concrétisation de l'existence de la décision éclairée et des nouvelles tâches qui s'y rattachent, l'intégration de nouveaux outils et l'engagement demandé aux infirmières par leurs responsables.

En conclusion, nous pensons avoir assisté à la transition entre la *sensibilisation* et l'*implantation* de la décision éclairée. Il est cependant important d'indiquer que notre étude a été réalisée dans sa totalité avant l'implantation formelle de cette approche. Il est donc important de replacer le discours des intervenantes dans leur contexte.

6.1.3 La vision individuelle : l'appropriation de la décision éclairée

Quand il s'agit de l'appropriation individuelle des infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives par rapport à la décision éclairée, il semble que certains aspects soient différents en fonction des infirmières conseil en prévention clinique (IPCP) et des infirmières PQDCS (I-PQDCS). Pour ce qui est des IPCP, qui demeurent plus informées que leurs collègues en vue de la présentation qu'elles ont suivie en 2011, la principale différence vient du public avec lequel elles travaillent. Étant donné qu'elles sont en relation directe avec les professionnels de la santé, qu'elles appellent aussi cliniciens (infirmières et médecins), elles semblent plus sceptiques quant à l'impact de la décision éclairée sur ces professionnels. Cependant, au niveau individuel, elles demeurent tout à fait à l'aise avec cette approche. Elles connaissent parfaitement les avantages et les inconvénients de la mammographie et semblent avoir une réelle confiance en cette pratique. Cette confiance peut d'ailleurs être mise en lien avec l'ancienneté des infirmières que nous avons interrogées puisqu'elles travaillent pour le PQDCS depuis dix ans voire dix-sept pour les plus anciennes.

En revanche, pour ce qui est des I-PQDCS, c'est assez différent. Tout d'abord, elles semblent beaucoup moins informées que leurs consœurs. N'ayant eu aucune présentation de leur responsable, il est difficile de savoir avec exactitude où elles ont entendu parler de la décision éclairée. Elles paraissent cependant plus positives que les ICPC quant à l'impact de la décision éclairée sur les patientes avec lesquelles elles travaillent directement. Cet aspect peut s'expliquer par le gain d'indépendance qui va être attribué au patient. Cette transition demeure moins lourde que de modifier le rôle du professionnel de santé qui va devenir un soutien au lieu d'un expert. De plus, quand il s'agit de donner les avantages et les inconvénients de la mammographie, on remarque facilement qu'elles connaissent la totalité des avantages de la mammographie, qu'elles présentent d'ailleurs en premier lieu. On reconnaît ainsi leur rôle de porte-parole de la mammographie et du PQDCS. Néanmoins, quand il s'agit de donner les inconvénients, on peut ressentir le manque d'information. En effet, les I-PQDCS proposent les inconvénients qu'elles entendent ou qu'elles remarquent auprès de leurs patientes. Elles n'abordent pas du tout le surdiagnostic, les cancers d'intervalles ou encore les faux positifs. Elles mettent l'accent sur la douleur, les radiations, les problèmes des femmes à se dénuder et les controverses dont la mammographie est

victime. On remarque d'ailleurs facilement que certaines infirmières interrogées sont moins positives et moins confiantes envers la mammographie que les ICPC. Cependant, même si elles sont moins anciennes que la plupart de leurs collègues (un an voir deux ans d'ancienneté) nous ne pensons pas que ces chiffres démontrent quoi que ce soit puisque certains I-PQDCS avaient la même ancienneté et semblaient très confiantes quant à la mammographie.

Dès lors, même si nous pouvons affirmer qu'il y a des différences entre les infirmières, certains aspects concernant la décision éclairée ressortent chez les deux professionnels. Premièrement aucune intégration formelle et systématique n'a été mise en place pour les infirmières. Elles sont néanmoins toutes capables de définir la décision éclairée et semblent avoir un point de vue très positif sur cette approche. On remarque d'ailleurs qu'en théorie la décision éclairée se rapproche fortement d'une pratique préventive habituelle. Elle est donc naturelle pour ces professionnels de donner des informations sur une pratique et de laisser la patiente décider par elle-même. Cependant, comme nous l'avons remarqué, cet aspect ressort en théorie car elles n'ont pas encore eu la possibilité de pratiquer la décision éclairée. Il est donc difficile de savoir si cette idée s'avère réaliste.

Le deuxième aspect qui ressort est la confusion autour de la notion de décision éclairée et la méconnaissance autour de certains termes. En effet, il nous paraît évident que certains termes sont souvent mal assimilés par les infirmières. On remarque alors le manque de discernement entre la décision éclairée et la décision partagée, la décision éclairée et le consentement éclairé ou encore le manque de connaissance quant au « surdiagnostic ».

6.1.3.1 La décision éclairée et la décision partagée

Ainsi, la confrontation des termes de décision éclairée et décision partagée demeure assez problématique. En effet, il est facile de remarquer que les frontières qui séparent ces deux approches sont très complexes à définir et que les infirmières ont tendance à les confondre. Cet aspect fait partie des défis de la décision éclairée que nous avons mis en lumière lors de notre cadre théorique. Il est donc difficile de savoir où s'arrête la décision éclairée et où commence la décision partagée. De par ses caractéristiques, la décision éclairée devrait être

prise par un individu seul, néanmoins les participantes s'accordent toutes pour dire que la décision éclairée comme elles l'entendent, doit être faite avec un professionnel de la santé afin de s'assurer de la compréhension du patient. Cette idée est d'ailleurs mise en lumière dans le glossaire que nous a proposé l'une des responsables que nous avons interviewées. Dans cet outil papier (aussi distribué aux infirmières en juin 2012) la décision éclairée est définie avec exactitude, mais le rôle du professionnel de santé est mis en relation et expliqué.

Le soutien du professionnel à une décision éclairée comporte les éléments suivants : initier un processus de clarification de la décision, partager de façon claire et balancée les informations, favoriser la participation active du patient et assumer que le patient est confortable avec sa décision. (Glossaire, 2012, P.1)

On voit ainsi, que la frontière entre ces deux termes demeure assez floue et il sera important de bien les définir auprès des professionnels.

6.1.3.2 La décision éclairée et le consentement éclairé

On retrouve aussi ce manque de dissociation entre la décision éclairée et le consentement éclairé. Les infirmières interrogées utilisent le terme de consentement éclairé quotidiennement dans leur pratique en faisant remplir le questionnaire de consentement à leur patiente. Ainsi, on a l'impression qu'elles estiment que les caractéristiques et la finalité sont similaires à la décision éclairée. Elles surnomment d'ailleurs fréquemment la décision éclairée, consentement éclairé car elles ne font apparemment aucune différence. Néanmoins, en regardant dans le glossaire proposé par l'une des responsables car nous n'avions pas défini ce terme dans notre cadre théorique, il s'avère difficile de trouver de vraies différences entre ces deux termes. Le Glossaire définit le consentement éclairé comme étant :

La manifestation de la volonté express par laquelle une personne approuve un acte que doit accomplir une autre personne. Il implique un devoir d'information au patient à propos du diagnostic, de la nature du traitement ainsi que les bénéfices et les risques associés aux alternatives. (Glossaire, 2012, p.1)

6.1.3.3 Le surdiagnostic

La notion de surdiagnostic, qui signifie la détection de cancers qui n'auraient jamais mis la vie de la personne en danger, mais qui entraînent un traitement, n'est abordée par aucune des infirmières. Même si les ICPC semblent être au courant de l'existence de ce terme, elles préfèrent utiliser le terme « faux positif ». Les I-PQDCS, quant à elles, ne font même pas état de cette notion dans leur discours.

En conclusion, qu'il s'agisse des ICPC ou des I-PQDCS, il s'avère difficile de savoir avec exactitude à quels niveaux de leur appropriation individuelle elles se trouvent. Il est cependant certain que malgré leur connaissance de la décision éclairée, elles sont au début de leur appropriation car cette approche ne semble pas concrète pour elles et certaines notions demeurent assez abstraites. Elles rattachent néanmoins facilement la décision éclairée à leur pratique mais il est difficile de savoir comment elles comptent travailler avec cette approche. Ainsi, si l'on reprend le modèle du *processus cognitif de l'appropriation* de Massard (2009) on peut alors supposer qu'elles se situent entre la phase de *représentation*, puisqu'elles connaissent la décision éclairée et la phase d'*interprétation*, puisqu'elles arrivent à faire le lien avec leur pratique mais n'ont pas encore l'occasion de la concrétiser. Cependant, il nous paraît évident que le niveau d'appropriation n'est pas uniforme et qu'il existe des différences entre les I-PQDCS et les ICPC, mais aussi entre les individus eux-mêmes. Il faudra sûrement attendre que l'intégration de la décision éclairée soit plus formelle (formation, outil...) et que les infirmières aient la possibilité de la pratiquer pour qu'elles s'approprient totalement cette nouvelle approche.

Enfin, il semble tout de même perceptible que les infirmières soient en accord avec la décision éclairée et relativement motivées par son intégration. Leur appropriation devrait être facilitée de par cette motivation, à condition que tous les aspects de la décision éclairée soient clarifiés, que leur contexte organisationnel s'y prête et que leurs besoins soient pris en compte.

6.1.4 Les facteurs d'influences : les obstacles

Avant d'aborder les obstacles mis en lumière dans le discours des responsables et des infirmières, il est important de rappeler que lors des interviews, la décision éclairée n'était pas encore intégrée auprès des infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives. Il paraît donc évident que les obstacles abordés par nos participantes sont des suppositions ou encore des constats suite à des situations connexes.

6.1.4.1 La vision organisationnelle

Quand on analyse la liste des obstacles présents dans la vision organisationnelle, on retrouve certaines des *barrières environnementales* de Haynes et Haines (1998) ainsi que l'obstacle du récepteur que nous avons pu étudier dans la cadre théorique de cette étude. On reconnaît donc des obstacles liés à l'environnement pratique (le manque de temps), à l'environnement éducationnel (le manque de formation), à l'environnement social (les médias) ainsi que l'obstacle lié au récepteur (femme ou professionnel de santé).

Pour ce qui est de l'obstacle de temps il est intéressant de souligner que cet obstacle va à l'encontre des propos de Rimers et de ses collaborateurs (2004) qui avançaient que la décision éclairée pouvait représenter un gain de temps important pour les professionnels de la santé et en particulier lors de leur consultation. Il semblerait que ce ne soit pas l'avis des participantes qui appréhendent le temps que va leur demander la présentation des avantages et des inconvénients de la pratique, la compréhension de la patiente et la réflexion de celle-ci. Cet obstacle pose aussi le problème de la formation. Il est difficile de proposer des formations adaptées à des professionnels en manque de temps. On peut d'ailleurs se demander si la formation du Ministère est bien adaptée aux professionnels car elle dure tout de même 2h30 ce qui peut paraître long pour un professionnel de santé. Cependant, le fait qu'elle soit proposée en ligne peut être un atout puisqu'elle en devient consultable de n'importe quel endroit et à n'importe quel moment.

En ce qui concerne l'obstacle lié à la formation, il nous paraît évident que cet obstacle allait ressortir étant donné que nous n'étions qu'au stade de la sensibilisation de la décision éclairée et que nous avons remarqué un manque d'information. Cependant à la suite de la rencontre

du mois de juin 2012, il est possible que le discours des infirmières ait changé car elles ont été informées de l'arrivée d'une nouvelle formation. On peut néanmoins se demander si cette formation n'arrive pas à un peu tard en vue de la mise en place récente de la décision éclairée. De notre point de vue, il est évident qu'une formation apparait pour soutenir une nouveauté, mais cette fois-ci la formation interviendra quelques mois à la suite de l'apparition de la décision éclairée.

Enfin, pour ce qui est de l'obstacle lié au récepteur, on retrouve donc les problèmes de la compréhension et de l'adaptabilité de la patiente pour les infirmières PQDCS et les problèmes liés aux médecins et aux infirmières pour les infirmières conseil en prévention clinique. Ainsi, le discours des I-PQDCS concorde parfaitement avec les auteurs de notre cadre théorique et met en valeur la difficulté d'adaptation pour les femmes en vue de leur culture, de la langue, de l'illettrisme et du niveau d'éducation (Chevalier *et al.*, 2005 ; Haynes et Haines, 1998 ; Légaré, 2009 ; Protheroe *et al.*, 2008 ; Rimer *et al.*, 2004). Pour ce qui est du discours des ITIC le problème ne vient pas de leur relation avec les autres professionnels de santé comme nous le pensions. En effet, il s'avère que l'obstacle principal réside dans la modification du rôle du professionnel pour le médecin en particulier. En effet, la perte de son rôle d'expert peut provoquer une réelle résistance au changement. La modification du rôle du professionnel devrait donc apparaître dans la partie obstacle de notre cadre théorique. Il faudrait aussi ajouter à cette section la saturation d'information des infirmières mises en lumière dans le discours des participantes.

6.1.4.2 La vision individuelle

Pour terminer cette section sur les obstacles, il peut être intéressant de mettre de l'avant les obstacles individuels à l'appropriation des infirmières. Nous avons pu remarquer qu'aucun obstacle individuel n'a été mentionné par les infirmières. Néanmoins, en vue de notre cadre théorique et des obstacles proposés par Cabana (1999), nous pouvons en citer un que nous pensons voir ressortir dans les dires des participantes : *la méconnaissance*. Étant donné que la décision éclairée n'était pas encore implantée lors des interviews, nous avons pu constater un manque de connaissance et d'information pour chacune des infirmières. Si ce manque

d'information n'est pas résolu, il représentera un obstacle important à l'appropriation de la décision éclairée.

6.1.5 Les facteurs d'influences : les facilitateurs et les besoins

Tout comme pour les obstacles, les facilitateurs et les besoins formulés par nos participantes doivent être replacés dans le contexte d'intégration de la décision éclairée. Ainsi, étant donné la situation, aucun facilitateur n'était en place au moment des interviews. Le discours des responsables s'oriente donc vers des stratégies à mettre en place tandis que celui des infirmières se concentre sur leurs besoins en vue de la situation actuelle et de leurs expériences ultérieures. Il est cependant intéressant de faire un comparatif entre les facilitateurs proposés au moment des interviews et les éléments mis en place à partir du mois de juin, mois du début de l'implantation de la décision éclairée.

6.1.5.1 La vision organisationnelle

Si l'on fait le lien avec les facilitateurs mis en lumière par Fagan et Mihalie (2003) plusieurs éléments entrent dans la stratégie « multi facette » que souhaitent mettre en place les responsables. Il s'agirait de mettre en place *un soutien de la direction et des formations efficaces et continues* qui permettraient aux professionnels de pratiquer entre eux et de se préparer à différents cas de figure (Fagan et Mihalic, 2003). Néanmoins, à partir du mois de juin 2012, il est intéressant de remarquer de légers décalages entre les projets des responsables et les éléments mis en place. Des outils pour le patient et le professionnel ont été créés ainsi que la formation. Le soutien des responsables est ressenti par les ICPC mais moins pour les I-PQDCS. Néanmoins, nous pouvons remarquer que la formation n'est pas en continu et ne permet pas aux professionnels de pratiquer entre eux puisqu'elle est programmée pour une seule personne. Elle donnera cependant l'occasion aux médecins et aux infirmières d'observer certains cas de figure liés à la décision éclairée grâce à des capsules vidéo présentes dans la formation.

6.1.5.2 Les visions individuelles

Les infirmières sont très favorables à la mise en place de la décision éclairée. On remarque d'ailleurs que cette approche les touche autant d'un point de vue professionnel que personnel.

La décision éclairée ça va de soi et puis si on ne le fait pas pour moi ben ça me met en colère parce que je veux prendre une décision et j'ai pas tous les facteurs en mains pour prendre cette décision. (I-PQDCS).

Ainsi, si l'on se réfère à l'étude de Renaud et de ses collaborateurs (1997), on peut voir un réel *engagement du personnel* pour la décision éclairée.

Au niveau des besoins des infirmières, on distingue la formation continue et pratique (aussi mis en lumière par les responsables), l'adaptation des outils à la population et le comble du manque d'information. Ces besoins font la balance avec les obstacles mis en lumière dans la partie précédente et donnent l'impression d'être formulés pour y faire face.

Enfin, si l'on fait le rapport avec le début de l'implantation de la décision éclairée parvenue au mois de juin 2012, on peut s'apercevoir que certains procédés mis en place répondent aux besoins des infirmières alors que d'autres ne sont pas encore pris en compte. On soulignera l'outil papier destiné aux professionnels donnant de l'information ainsi que la formation du Ministère apportant du soutien aux infirmières. On remarquera cependant le manque de formation au moment de l'implantation ainsi que le manque d'adaptation de l'outil proposé aux femmes. Le dépliant mis en place n'est disponible qu'en anglais et français et, nous le verrons en détail dans la partie suivante, n'est pas adapté à la totalité de la population montréalaise. Cependant il se pourrait que d'autres outils plus adaptés voient le jour dans quelque temps.

En conclusion, il serait avantageux de mettre en place d'autres facilitateurs afin de favoriser l'intégration de la décision éclairée et donc son appropriation auprès des infirmières. Néanmoins, il est difficile pour nous de savoir ce qui va être fait dans les mois à venir et nous ne pouvons que souligner l'intérêt et la motivation des infirmières comme point de départ de l'appropriation de cette nouvelle approche.

6.2 Les outils d'aide à la décision éclairée

Cette section sur les outils d'aide à la décision éclairée nous permet de mettre en relation les entrevues des responsables du PQDCS de la Direction de santé publique de Montréal et des infirmières avec notre analyse de contenu. Rappelons que cette analyse examine la forme et le contenu de deux dépliants utilisés dans le cadre du PQDCS dont un employant la décision éclairée. Ainsi, nous élaborerons tout d'abord un état des lieux sur les outils d'aide à la décision puis nous aborderons l'appropriation des infirmières quant à ces outils. Enfin, nous proposerons un tableau comparatif qui fera office de bilan concernant les dépliants du PQDCS.

6.2.1 L'état des lieux

Tout comme pour la décision éclairée, il est intéressant de réaliser un état des lieux des outils de communication en place dans le cadre de la décision éclairée (outil d'aide à la décision). Rappelons qu'un outil d'aide à la décision est un support (papier, radio, télévisuel...) qui a pour objectif de présenter toutes les informations sur une pratique, une intervention... Il permet alors au public ciblé de prendre une décision éclairée. Ainsi, il n'existe que très peu d'outils d'aide à la décision en place avant juin 2012 à Montréal. On notera l'existence d'un document web de Santé Canada disponible sur Internet ainsi que le site Internet du Ministère. Le dépliant et le formulaire de consentement proposés par le Ministère de la Santé et des Services sociaux en juin 2011 ont été suspendus par la Direction de santé publique de Montréal durant 1 an. Il est désormais disponible et devrait connaître une révision pour l'automne 2012.

6.2.2 L'appropriation des infirmières quant aux outils d'aide à la décision et en particulier du dépliant du Ministère

En ce qui concerne le discours des infirmières sur les outils d'aide à la décision, nous avons pu constater, qu'au moment de nos entrevues, elles ne connaissaient aucun outil d'aide à la décision. Elles n'avaient donc pas entendu parler de l'outil de Santé Canada et ne semblaient pas avoir consulté le site du Ministère ou, du moins, elles ne le mentionnent pas. On remarque cependant qu'elles connaissent le dépliant et le formulaire de consentement du Ministère. Cette connaissance est beaucoup plus évidente chez les ICPC qui en ont été

informées par leur responsable. La plupart des infirmières PQDCS interrogées n'avaient jamais pris connaissance du contenu du dépliant et certaines l'avaient même totalement mis de côté. On constate aussi que les infirmières ont entendu parler de ces outils dans le cadre du refus de la Direction de santé publique de Montréal.

Pour ce qui est du formulaire de consentement il est difficile de se faire une idée précise puisque nous n'avons pas interrogé les infirmières sur ce sujet. Néanmoins lors des entrevues, certaines ont tout de même mentionné ce formulaire en paraissant assez favorables à la mise en place de cet outil. Cependant, lors de nos entrevues, nous avons concentré nos questions sur le dépliant du Ministère et nous avons pu observer un désaccord général envers cet outil. On se rend compte ici que ce n'est pas la décision éclairée qui ne convient, car la totalité des infirmières est d'accord avec l'exposition des avantages et des inconvénients, mais plutôt la disposition du dépliant (forme et fond). L'impact de cet outil est très indécis pour les infirmières. Étant donné qu'elles ne sont pas certaines que les patientes lisent le dépliant en général, elles ne savent pas si son impact sera négatif ou inexistant. Ainsi, en faisant le lien avec le cadre théorique de cette étude, on peut constater la présence de deux obstacles individuels quant à la mise en place de cet outil. On reconnaît facilement *le désaccord* et *les attentes mitigées quant aux résultats* de l'outil (Cabana *et al.*, 1999).

Dès lors, l'appropriation de cet outil par les infirmières demeure assez complexe. Nous pensons qu'elles ne sont pour le moment qu'au premier stade de leur appropriation soit *la représentation* (Massard, 2009). De par la nouveauté de l'outil, mais aussi le désaccord que celui-ci produit, les infirmières semblent avoir des difficultés à concevoir l'impact de cet outil sur leur pratique et sur leur clientèle. Elles pourraient donc avoir besoin de facilitateurs afin de les soutenir dans l'utilisation de cet outil.

C'est en juin 2012 que le dépliant du Ministère a été officialisé et mis en circulation. Les infirmières ont alors reçu un outil papier qui peut être associé à un facilitateur. La formation du Ministère (automne) fera elle aussi référence à cet outil et pourra donc apporter du soutien aux infirmières. Cependant, on remarque qu'aucune formation n'a été mise en place pour soutenir les infirmières avant l'arrivée de cet outil. De plus, il s'avère que le dépliant a été suspendu pendant un an en vue du désaccord avec son contenu, mais aucune modification n'a

été apportée à l'outil et il est tout de même distribué. Ces éléments peuvent avoir des conséquences sur l'appropriation des infirmières et nous nous interrogeons sur comment ces professionnels de santé vont accepter et utiliser cet outil ?

6.2.3 La comparaison conclusive de deux dépliants du PQDCS

En conclusion nous proposons un tableau comparatif de deux dépliants, l'un utilisant la décision éclairée et l'autre non. Le but sera alors de faire ressortir leurs différences. Les informations contenues dans ce tableau sont un mélange des résultats de notre analyse de contenu associés aux propos des infirmières. Le tableau met en évidence l'accord entre notre analyse et le discours des participantes. Il met en lumière les faiblesses et les points forts de chacun des outils. Cependant, rappelons simplement que les propos de l'analyse de contenu sont le résultat de notre point de vue sur les outils. Ils sont donc strictement personnels et n'engage que nous.

Tableau 6.1 Comparaison entre les deux dépliants du PQDCS

FORME	
TITRES	
<p>Dépliant 1 (Annexe A)</p> <p><i>Vous êtes une femme âgée entre 50 et 69 ans : Connaissez-vous le PQDCS ?</i></p>	<p>Dépliant 2 (Annexe B)</p> <p><i>Participer au programme québécois de dépistage du cancer du sein : la décision vous appartient, informez vous</i></p>
<p>Lisibles : police (14-16 pt) adaptée au public cible</p>	<p>Lisibles : police (12pt)</p>
<p>On remarque facilement que même si les titres des deux dépliants sont relativement lisibles, les titres du dépliant 2 sont plus petits. Ils sont donc moins adaptés à une population âgée de 50 à 69 ans et ne facilitent pas la compréhension du dépliant car il est difficile de discerner chaque partie et donc de trouver une information précise.</p>	
COULEURS	
<p>Vert, blanc et rose très pâle : couleurs froides pouvant faire référence au calme, à l'apaisement et au repos.</p>	<p>Rouge et rose foncée : couleurs chaudes faisant pouvant faire référence au sang, à l'interdit, à la puissance.</p>
<p>La différence entre les deux couleurs est importante et les couleurs du dépliant 1 semblent plus adaptées et plus réconfortantes que celles du dépliant 2. Une infirmière PQDCS ajoutera « le fait qu'il est du vert en plus c'est plus joyeux, plus apaisant. Là juste du rouge c'est l'interdit, pourquoi ils sont allés chercher cette couleur là ? ».</p>	
ÉLÉMENTS GRAPHIQUES	
<p>Photographie d'une femme qui semble appartenir au même groupe d'âge que les lectrices ciblées.</p>	<p>Représentation graphique d'un sein</p> <p>Pictogrammes explicatifs</p>
<p>La présence de la photographie d'une femme appartenant au même groupe d'âge que la population cible a été reconnue par les infirmières comme étant familier, accrocheur et rassurant. Le sein représenté dans le dépliant 2 n'est pas reconnaissable au premier coup d'œil et demeure beaucoup moins accrocheur. Une infirmière a aussi mis en lumière qu'il n'était pas adapté à la population puisqu'il semble que ce soit un sein jeune. Les pictogrammes quant à eux ont été reconnus comme très utiles et très pertinents pour la compréhension des femmes.</p>	

APPARENCE GÉNÉRALE

Claire et aérée : Le texte est justifié et comporte de nombreux espaces facilitant la lecture et la compréhension du document. Il y a cependant beaucoup de texte dans ce document qui contient pas moins de 1205 mots pour 71 phrases. La police est acceptable bien qu'assez réduite (14pt). Les coordonnées sont apparentes et très détaillées.

Surchargée et peu aérée : Le texte est volumineux et composé de très peu d'espace. La taille de police est petite (12pt) et réduit davantage la lisibilité du document. La compréhension est complexe et il est difficile de parcourir rapidement le document tant il y a de texte. Cet outil comporte 1750 mots pour 93 phrases. Les coordonnées sont visibles, mais ne comportent qu'une adresse internet.

L'apparence générale du dépliant 1 s'avère plus conviviale et plus attractive que le dépliant 2. Néanmoins, les deux documents comportent trop de texte et d'information pour un support papier de cette catégorie. On relèvera aussi l'importance de mettre en évidence les coordonnées du programme. Le dépliant 1 ne proposant qu'une adresse Internet on est en droit de se demander si cette information est adaptée à un public âgé de 50 à 69 ans. En effet, si l'on regarde l'étude menée par le Centre francophone d'information des organisations (CEFRIO, 2012) sur la consommation informatique des aînés, on peut s'apercevoir que 68% des personnes âgées de 55 à 64 ans utilisent Internet alors que seulement 40% des personnes âgées 65 ans et plus l'utilisent. Ainsi, l'utilisation d'une adresse internet ne semble pas adaptée à la totalité de la population ciblée.

CONTENU

ARGUMENTS

Basés sur la présentation du programme. Il a pour but d'encourager les femmes à participer. On remarque d'ailleurs que sur la page de titre l'accent est mis sur le mot PQDCS.

Basés sur le dépistage du cancer du sein et sur la présentation des avantages et des inconvénients dans le but de permettre une décision éclairée. On remarque aussi que sur la page de titre ce sont les mots dépistage, cancer et sein qui ressortent.

La plus grande différence réside évident dans les arguments utilisés par les deux dépliants. L'un étant focalisé sur la participation au programme et l'autre sur le dépistage du cancer du sein. Cet aspect a beaucoup été critiqué par les infirmières qui reprochent au dépliant 2 de ne pas mettre de l'avant le programme et ses avantages. Cependant les infirmières sont en accord avec les avantages et les inconvénients présents dans le document, mais trouvent l'ensemble du document trop négatif et déséquilibré. Une infirmière conseil en prévention clinique ajoutera « On dirait qu'il y a peu d'avantage puis les limites. Ils ont tellement détaillé et quantifié ça ! Il ne fait pas décision éclairée, il fait décision ne venait pas au programme ».

LITTÉRATURE	Document destiné à une population de 15 ^{ème} année d'éducation et comprenant un langage soutenu.	Document destiné à une population de 15 ^{ème} année d'éducation et comprenant un langage soutenu.
Les deux dépliants ne semblent pas adaptés à la totalité de la population de Montréal. Ils devraient proposer une littérature destinée à une population de 8 ^{ème} année pour être certains de rejoindre le maximum de personne.		
VOCABULAIRE	Simple, mais parfois l'information n'est pas assez vulgarisée et trop scientifique.	Complexe, mais compréhensible pour une population éduquée. Le vocabulaire est soutenu et parfois pas assez vulgarisé et trop scientifique.
Bien que le vocabulaire du dépliant 1 soit plus accessible, il demeure trop complexe pour certains membres de la population montréalaise comme les femmes immigrantes ou encore les femmes à faible niveau d'éducation. Il en est de même pour le dépliant 2 qui nous semble même plus complexe. La totalité des infirmières a d'ailleurs fait ressortir cet aspect dans leur propos.		

CONCLUSION

Afin de conclure ce mémoire, nous effectuerons un bref rappel des objectifs de cette étude ainsi qu'un résumé des principaux résultats. La fin de la section sera consacrée à la présentation des limites de la recherche.

Dès lors, rappelons que cette étude avait pour objectif principal de cerner l'appropriation des infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives. Il était alors de mise de faire ressortir les facilitateurs, les obstacles, mais aussi les besoins de ces professionnels face à l'intégration de la décision éclairée. Pour ce faire nous avons interrogé treize participantes (n=13) dont cinq responsables du PQDCS de la Direction de santé publique de Montréal, quatre infirmières conseil en prévention clinique et quatre infirmières PQDCS. Nous avons aussi consacré une partie de cette étude à deux dépliants du PQDCS dont l'un consacré à la décision éclairée.

Ainsi, malgré son apparence plutôt nouvelle, la décision éclairée est une notion connue des infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives. Bien qu'encore un peu vague en vue de son manque d'intégration lors de l'élaboration de cette recherche, cette approche motive et touche les infirmières autant d'un point de vue professionnel que personnel. Certains obstacles sont tout de même mis en lumière comme celui lié au manque de temps et au manque de formation. Les infirmières soulèvent aussi la possibilité d'un manque d'adaptation de la part des femmes concernées ainsi que de l'ensemble des professionnels de santé (médecins et infirmières). De ce fait, les besoins qui sont ressortis sont attachés à ces obstacles. Il s'agira d'un besoin d'information, de formation continue ainsi qu'une adaptation de l'information à la totalité des femmes interpellées par le programme. Dès lors, nous en déduisons que les infirmières se trouvaient au début de leur appropriation de la décision éclairée lors du déroulement de l'étude. Les facteurs que nous avons rencontrés demeurent

favorables à son intégration à condition que les besoins des professionnels soient pris en compte et assimilés au fur et à mesure.

En ce qui concerne les outils, il est plus difficile de parler de motivation. Bien qu'une grande majorité soit encore inconnue des infirmières, le dépliant proposé par le Ministère est, quant à lui, assez controversé. Qu'il s'agisse de l'apparence ou du contenu du document, son appropriation demeure beaucoup plus complexe à déterminer. Le fort désaccord ainsi que le manque de confiance quant à son impact sur la population sont des obstacles importants mis en lumière par les infirmières. Il faudra s'en doute attendre sa révision afin d'observer un changement dans l'opinion de ces professionnels.

Dès lors, maintenant que nous avons établi un bilan de notre étude, nous allons tenter d'établir la liste des limites de celle-ci. Ainsi, comme nous l'avons dit plus haut cette étude tente de retracer un portrait de l'intégration de la décision éclairée auprès de certains professionnels. Il aurait donc semblé pertinent d'interroger davantage de professionnels de la santé ou de professionnels en lien avec les femmes. Ainsi, les médecins, les radiologistes, les répondants de la ligne téléphonique du PQDCS ou encore les personnes responsables de l'accueil des patientes dans les centres de radiologie, auraient été des participants intéressants à interroger. Nous aurions alors un portrait complet des professionnels qui sont susceptibles de rencontrer les femmes. Dès lors, puisque nous parlons des femmes, il aurait aussi été intéressant de les rencontrer afin d'avoir leur point de vue sur la décision éclairée, mais aussi sur les outils qui l'accompagnent. Cette étude aurait donc pu avoir plusieurs regards sur une même approche.

La seconde limite que nous aborderons se rattache à un facteur de temps. Si nous avions réalisé cette étude en juin dernier ou même cet automne nous aurions eu des réponses beaucoup plus précises. En effet, la décision éclairée et ses outils auraient déjà été mis en place et le discours des infirmières aurait été beaucoup plus concret et leur niveau d'appropriation plus avancé. Nous aurions ainsi pu nous rendre compte des obstacles et des facilitateurs qu'elles ont réellement rencontrés. Notre étude n'est malheureusement basée que sur des hypothèses ou encore des expériences antérieures car les participantes n'avaient pas encore eu l'occasion de pratiquer la décision éclairée et ses outils.

Ainsi malgré la pertinence notre étude, il semble évident qu'il reste encore de nombreuses pistes à explorer. La décision éclairée étant une approche émergente elle demeure un sujet de recherche riche et qui n'a pas encore fini de nous dévoiler tous ces aspects.

ANNEXE A

Dépliant 1 : « Vous êtes une femme âgée entre 50 et 69 ans : Connaissez-vous le PQDCS ? »

EST-CE QUE LA MAMMOGRAPHIE EST DOULOUREUSE ?

Pour obtenir une image claire du sein, on doit le comprimer. Cela peut créer un inconfort et, pour certaines femmes, de la douleur pendant quelques secondes. Si vous avez les seins sensibles, il est conseillé d'éviter de consommer du café, du thé, du chocolat et des colas durant les deux semaines précédant votre mammographie.

EST-IL DANGEREUX DE PASSER DES MAMMOGRAPHIES ?

Les appareils de mammographie actuels émettent de très petites doses de radiation. Les avantages du dépistage sont beaucoup plus importants que les risques dus à la mammographie.

QUE DOIS-JE FAIRE LORSQUE J'APPELLE POUR PRENDRE RENDEZ-VOUS DANS UN CDD ?

Vous devez avoir votre carte d'assurance maladie en main. Ayez en tête la date du début de vos dernières menstruations. N'oubliez pas de faire part de toutes situations ou besoins particuliers : handicap, implants mammaires, seins douloureux, etc. Ceci permettra au CDD de mieux répondre à vos besoins.

Certains CDD offrent des examens complémentaires, mais des frais variables peuvent être exigés.

QUE DOIS-JE FAIRE LE JOUR DE MON RENDEZ-VOUS ?

- Ne mettez pas de parfum, de poudre, de crème ou de désodorisant sur vos seins et vos aisselles, car ces produits peuvent fausser les résultats de la mammographie.
- Portez un ensemble deux pièces, pantalon ou jupe et haut. Il sera ainsi plus facile de vous dévêtir pour passer la mammographie.
- Apportez l'ordonnance de votre médecin ou votre lettre d'invitation ainsi que votre carte d'assurance maladie.
- Si vous avez déjà passé des mammographies ailleurs qu'à ce CDD, vous devez aller chercher vos films et les apporter avec vous. S'il vous est très difficile d'aller chercher vos films avant votre examen, dites-le lors de la prise de votre rendez-vous. On ne peut pas vous refuser une mammographie parce que vous ne les avez pas. Cependant, la lecture de votre mammographie peut être retardée car le radiologiste doit comparer avec les films antérieurs pour faire un diagnostic.

QUEL EST LE RISQUE QUE MON RÉSULTAT À LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE SOIT ANORMAL ?

Environ une femme sur dix devra passer des examens complémentaires. Ceci ne veut pas dire que vous ayez un cancer. Dans la grande majorité des cas, ces examens confirmeront qu'il n'y a rien de grave. Les examens complémentaires se font gratuitement dans un Centre de référence pour investigation désigné (CRID).

CDD - Centre de dépistage pour investigation désigné

OÙ PUIS-JE M'ADRESSER POUR AVOIR PLUS D'INFORMATION SUR LE PQDCS ?

Vous pouvez :

- en parler à votre médecin
- composer le 811 pour joindre Info-Santé

Si vous demeurez sur l'île de Montréal, vous pouvez :

- téléphoner au Centre de coordination des services au 514 528-2424
- consulter le site du PQDCS-Montréal : www.santepub-mtl.qc.ca/cancerusein/programme
- acheminer vos questions par courriel à : pqdcso6@santepub-mtl.qc.ca ou par la poste à : Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 1301, rue Sherbrooke Est, Montréal (Qc) H2L 1M3



GARDER
NOTRE
ENSANTÉ
janvier 2010

DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

VOUS ÊTES UNE FEMME ÂGÉE ENTRE 50 ET 69 ANS
CONNAISSEZ-VOUS
LE PQDCS ?

Agence de la santé
et des services sociaux
de Montréal
Québec



LE PQDCS, C'EST QUOI ?

PQDCS signifie « Programme québécois de dépistage du cancer du sein ». Le dépistage du cancer du sein est un service gratuit offert par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec à toutes les femmes âgées de 50 à 69 ans n'ayant jamais eu de cancer du sein. Il consiste à passer une radiographie des seins (mammographie de dépistage) aux deux ans.



PQDCS
Programme québécois
de dépistage du cancer
du sein

POURQUOI UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?

Le cancer du sein est le type de cancer le plus souvent diagnostiqué chez les femmes du Québec. On estime qu'une femme sur neuf risque de développer ce cancer au cours de sa vie. Le fait d'être une femme et de vieillir sont les deux principaux facteurs de risque. Avoir des personnes atteintes du cancer du sein dans la famille (grand-mère, mère, sœur, etc.) est aussi un facteur de risque, mais la majorité des femmes atteintes n'en ont pas dans leur famille. Même si vous ne sentez rien, la mammographie peut trouver de très petits changements dans vos seins.

Toute femme qui observe des changements à ses seins doit en faire part à son médecin qui pourra prescrire une mammographie diagnostique qui est gratuite dans tous les établissements qui font des mammographies.

POURQUOI LE PROGRAMME EST-IL LIMITÉ AUX FEMMES DE 50 À 69 ANS ?

Parce que des programmes similaires menés dans d'autres provinces ou pays ont été plus efficaces auprès des femmes de ce groupe d'âge.

JE N'AI PAS 50 ANS, PUIS-JE PASSER UNE MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE ?

Une femme âgée de 40 ans et plus peut passer une mammographie de dépistage gratuite par année avec une ordonnance médicale à la condition de se rendre dans un centre de dépistage désigné (CDD).

J'AI 70 ANS ET JE NE SERAI PLUS INVITÉE PAR LE PROGRAMME. CELA VEUT-IL DIRE QUE JE N'AI PLUS BESOIN DE PASSER DE MAMMOGRAPHIE ?

Étant donné que le risque de cancer du sein augmente avec l'âge, vous devriez discuter avec votre médecin des avantages et des inconvénients du dépistage par mammographie. Avec une ordonnance médicale, vous pouvez continuer à passer des mammographies de dépistage gratuitement en vous rendant dans un CDD.

CDD - Centre de dépistage désigné

QUEL EST LE RÔLE DE MON MÉDECIN DANS LE PQDCS ?

Lorsque vous vous présenterez au CDD, on vous demandera le nom et le lieu de pratique de votre médecin. Si vous n'avez pas de médecin, on vous proposera d'en choisir un parmi la liste de médecins disponibles pour faire un suivi dans le cadre du programme. Le médecin recevra tous les résultats de vos examens et est responsable de votre suivi.

COMMENT PUIS-JE PARTICIPER AU PQDCS ?

Si vous êtes âgée entre 50 et 69 ans, vous pouvez participer au programme :

1. en demandant une ordonnance à votre médecin ou en utilisant la lettre d'invitation à participer au programme envoyée par le centre de coordination des services régionaux (CCSR) du PQDCS.

Cette lettre est envoyée à chaque femme qui atteint l'âge de 50 ans figurant dans la liste de la Régie de l'assurance maladie du Québec.

2. en prenant un rendez-vous dans un CDD pour passer votre mammographie de dépistage. Ces centres ont été choisis parce qu'ils répondent aux critères de qualité définis par le programme.
3. en remplissant et signant un formulaire d'autorisation de transmission de renseignements lors de votre rendez-vous au CDD.

Vous serez alors inscrite au Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

QUELS SONT LES AVANTAGES DE PARTICIPER AU PQDCS ?

- Vous recevez à la maison, tous les deux ans, une lettre vous rappelant qu'il est temps de passer une nouvelle mammographie de dépistage ainsi qu'une liste des CDD.
- Votre médecin reçoit le rapport de votre mammographie de dépistage. Vous recevez également ce résultat à la maison.
- Si le résultat de votre mammographie est anormal, le CCSR s'assure que le rapport a été acheminé à votre médecin.
- Vous participez à un programme dont les équipements de radiologie de dépistage sont contrôlés tous les ans.

CCSR - Centre de coordination
des services régionaux

ANNEXE B

Dépliant 2 : « Participer au programme québécois de dépistage du cancer du sein : la décision vous appartient, informez-vous ! »

Consultez votre médecin ou une infirmière praticienne spécialisée sans tarder si une bosse apparaît dans un de vos seins ou si vous constatez une des situations suivantes :

- un écoulement du mamelon (un seul côté, de façon spontanée);
- une rougeur, un pili, un rouge de la peau du sein vers l'aréole (irradiation);
- de l'œdème sur un mamelon.

Dans ces cas, la mammographie de dépistage n'est peut-être pas un examen suffisant pour vous.

Conseils pratiques pour vous préparer à la mammographie :

- Si vos seins sont sensibles, demandez à passer la mammographie dans les dix jours après le début de vos menstruations ou lorsque vos seins sont moins sensibles.
- Le jour de l'examen, ne mettez aucun des produits suivants : déodorant, poudre, crème ou parfum. Ces produits provoquent de fausses images qui peuvent être confondues avec des lésions.
- Évitez de porter une robe, étant donné que vous aurez à vous dévêtir jusqu'à la taille. Un ensemble deux-pièces est plus pratique, car vous n'aurez que les vêtements du haut à enlever.
- Au moment de l'examen, vous devrez enlever vos bijoux, tels que chaînes et boutons d'oreilles, et tout autre objet qui pourrait nuire à l'examen.



Déroulement des étapes si vous décidez de participer au PQDCS

- Vous pouvez offrir la lettre d'invitation ou l'ordonnance de votre médecin ou d'une infirmière praticienne spécialisée pour prendre votre rendez-vous pour la mammographie de dépistage.
- Vous passerez votre mammographie dans un centre de dépistage qui suit les normes du Programme.
- Vous serez invitée à signer le formulaire de consentement chaque fois que vous aurez une mammographie de dépistage.

- La technologue en imagerie médicale vous demandera de répondre à des questions sur votre état de santé et procédera à la mammographie.
- Vous et votre médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée recevrez le résultat de votre mammographie de dépistage par envoi postal.
- Si vous devez subir d'autres examens, le responsable du Programme de votre région s'assurera qu'un médecin prend votre suivi médical en charge.
- Vous recevrez une invitation à passer une mammographie de dépistage une fois tous les deux ans jusqu'à 69 ans.
- Les résultats du Programme sont évalués régulièrement et publiés sur le site www.inspq.qc.ca/groupe/pqdc

Si vous désirez plus de renseignements sur le Programme québécois de dépistage du cancer du sein, rendez-vous à l'adresse : mss.gouv.qc.ca/mammographie

Si vous souhaitez passer une mammographie, mais ne voulez pas participer au PQDCS, que se passera-t-il ?

La mammographie de dépistage vous est quand même offerte sans frais dans tous les centres de dépistage reconnus du PQDCS. Toutefois, si vous décidez de ne pas participer au Programme, vous devrez indiquer votre refus sur le formulaire de consentement au Programme. Ce formulaire sert aussi à :

- vous assurer d'une ordonnance de votre médecin ou d'une infirmière praticienne spécialisée chaque fois que vous voudrez passer une mammographie de dépistage;
- seul votre médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée recevra le résultat de votre mammographie. Votre médecin sera responsable de faire le suivi médical requis;
- vous ne recevrez plus de lettre d'invitation tous les deux ans vous rappelant qu'il est temps de passer votre mammographie;
- les renseignements à votre sujet ne serviront pas à évaluer et à améliorer la performance du PQDCS.

Vous avez décidé de ne pas participer, mais aimeriez réintégrer le Programme quelques années plus tard ?

Vous pouvez toujours revenir au PQDCS. Pour réintégrer le Programme, vous devrez :

- obtenir une ordonnance de mammographie de dépistage de votre médecin ou d'une infirmière praticienne spécialisée;
- signer le formulaire de consentement lors de votre mammographie dans un centre de dépistage désigné.

Vous serez alors invitée à passer une mammographie de dépistage une fois tous les deux ans jusqu'à 69 ans.

Santé et Services sociaux
Québec



PROGRAMME
QUÉBÉCOIS
DE DÉPISTAGE
DU CANCER
DU SEIN

Participer au
PROGRAMME
QUÉBÉCOIS
DE DÉPISTAGE
DU CANCER
DU SEIN

La décision
vous appartient,
informez-vous !

Québec

AVIS : L'information contenue dans ce dépliant ne remplace pas l'avis de votre médecin. Cette information ne doit jamais contribuer à retarder des examens ou des traitements que votre médecin pourrait recommander.

Vous avez reçu l'invitation à participer au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Nous avons préparé ce dépliant pour vous fournir une information sur les avantages, les inconvénients et les limites liés au dépistage du cancer du sein. Participer au Programme est une décision que vous devez prendre en toute connaissance de cause. Si, après avoir lu ce dépliant, vous ne savez pas si vous devez ou non participer à ce programme, nous vous encourageons à en parler avec votre médecin ou avec une infirmière praticienne spécialisée.

Q : Où est-ce que le Programme québécois de dépistage du cancer du sein ?

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) est un programme qui cible les femmes âgées de 50 à 69 ans. Elles sont invitées à passer une mammographie de dépistage du cancer du sein une fois tous les deux ans, dans un centre de dépistage désigné, c'est-à-dire un centre qui suit les exigences du Programme.

Certaines femmes peuvent croire qu'elles sont exposées à un risque plus élevé de cancer du sein, notamment en raison de leur bagage génétique ou parce qu'elles ont des cancers du sein dans leur famille. Si vous avez des inquiétudes à ce sujet, demandez à votre médecin si une surveillance particulière est nécessaire pour vous.

Q : Pourquoi la mammographie a-t-elle été choisie comme examen de dépistage ?

La mammographie est une radiographie des seins qui permet de détecter des anomalies. C'est le seul examen de dépistage reconnu scientifiquement comme pouvant réduire le nombre de décès dus au cancer du sein.

Q : Dois-je passer d'autres examens à la suite d'une mammographie de dépistage ?

Lorsque la mammographie révèle une anomalie, d'autres examens (examens complémentaires) sont nécessaires pour poser le diagnostic. Dans la majorité des cas, il s'agit de radiographies supplémentaires ou d'échographies. Il arrive aussi qu'on doive prélever des tissus du sein (biopsie), le plus souvent à l'aide d'une aiguille. Parfois, ces prélèvements nécessitent une opération.

Q : Devrais-je m'inquiéter si on me recommande de passer d'autres examens ?

Aucune femme n'aime se faire dire qu'elle doit passer d'autres examens. Certaines femmes vont attendre avec anxiété les résultats de ces examens. Toutefois, dans environ 95 % des cas, ces examens complémentaires ne révèlent pas de cancer.

Q : Quels sont les avantages du dépistage par mammographie ?

- Le dépistage permet de trouver un cancer plus tôt, ce qui augmente les chances de guérison.
- Le risque de décès par cancer du sein diminue chez les femmes de 50 à 69 ans qui participent au dépistage. C'est ce que confirment plusieurs études scientifiques et les résultats du Programme québécois de dépistage du cancer du sein.
- Vous avez l'esprit tranquille lorsque les résultats de vos examens sont normaux.

Q : Y a-t-il des limites ou inconvénients au dépistage par mammographie ?

Le dépistage par mammographie comporte certaines limites et inconvénients.

Les fausses alertes

S'il permet de détecter les cancers plus tôt, le dépistage génère aussi de fausses alertes. Cela se produit lorsqu'une anomalie est détectée, mais que les examens réalisés à la suite de la mammographie ne révèlent pas la présence d'un cancer du sein. C'est pourquoi les femmes qui participent

au programme de dépistage courent le risque de subir des examens qui n'auraient pas été nécessaires sans le dépistage.

Le surdiagnostic

Le dépistage peut trouver des cancers qui n'auraient jamais été diagnostiqués s'il n'y avait pas eu de dépistage. Ces cancers n'auraient jamais eu de conséquences sur la santé de la personne. On appelle ce phénomène le surdiagnostic. Parmi les cancers dépistés, il est impossible de déterminer lesquels sont en fait des cas de surdiagnostic. Tous les cancers dépistés sont donc traités.

On estime qu'environ 1 femme sur 5 ayant eu un diagnostic de cancer du sein après un dépistage aura des traitements qui n'auraient pas été nécessaires s'il n'y avait pas eu de dépistage.

Tous les cancers ne peuvent pas être détectés

Le dépistage par mammographie ne permet pas de détecter tous les cancers du sein. Une femme qui participe au Programme peut se faire diagnostiquer un cancer du sein après avoir eu une mammographie de dépistage normale. Cela peut être dû au fait qu'un cancer était présent au moment de la mammographie de dépistage, mais qu'il n'était pas visible. Il peut aussi arriver qu'un cancer se développe rapidement, par exemple dans les deux ans suivants une mammographie de dépistage normale. De plus, même quand ils sont dépistés, les cancers du sein ne peuvent pas tous être guéris. La probabilité de mourir d'un cancer du sein existe donc même si une femme participe à un programme de dépistage.

Q : Est-il vrai que la mammographie peut causer un cancer à cause des radiations ?

La mammographie est une radiographie et comme toutes les radiographies, elle émet des radiations. Des études montrent que le risque qu'un nouveau cancer se manifeste à cause des radiations émises lors d'une mammographie de dépistage est extrêmement faible.

Q : La mammographie de dépistage est-elle douloureuse ?

Cela dépend des femmes. Parce qu'on doit comprimer le sein entre deux plaques pendant quelques minutes, la mammographie est inconfortable pour la plupart des femmes et pour d'autres, c'est douloureux. Toutefois, la douleur est habituellement brève et passagère et ne doit pas vous inquiéter.

Q : Dois-je participer au Programme de dépistage ?

La décision de participer ou non au dépistage dépend de l'importance que vous accordez aux avantages et aux inconvénients du dépistage.

Votre décision

AVANTAGES INCONVÉNIENTS

Le directeur national de santé publique recommande aux femmes âgées de 50 à 69 ans de participer au dépistage par mammographie tous les deux ans. Toutefois, la décision d'y participer vous appartient entièrement.

En participant au dépistage :

- vous diminuez votre risque de décès par cancer du sein;
- vous avez plus de chance d'éviter des traitements comme la chimiothérapie parce que le cancer est découvert plus tôt.

Toutefois :

- vous risquez d'être diagnostiquée et traitée pour un cancer du sein qui ne se serait jamais manifesté dans votre vie s'il n'y avait pas eu de dépistage (surdiagnostic);
- vous risquez de subir des examens (mammographies, échographies, biopsies) qui n'auraient pas été nécessaires en l'absence du dépistage.

*Source : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS), 10 ans 1998-2008 du Programme québécois de dépistage du cancer du sein, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 50 p.

ANNEXE C

*Grille d'entrevue des responsables****Grille d'entrevue organisationnelle*****Explication de la situation de recherche**

Je suis étudiante en maîtrise communication à l'UQAM et de ce fait je dois élaborer un mémoire de recherche. Ainsi, j'ai décidé de faire une recherche en collaboration avec la docteure Lynda Thibeault et la direction de la santé publique de Montréal. Cette recherche s'intitule « L'appropriation de la décision éclairée chez les professionnels de la santé dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) ». Elle a pour but de comprendre comment les infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives dans les CSSS (infirmières conseils en prévention clinique (ICPC) et infirmières PQDCS) s'approprient la décision éclairée et les outils qui sont susceptibles d'être mis en place dans le cadre du PQDCS.

Votre participation est essentielle dans cette recherche car elle va me permettre d'avoir le point de vue des personnes en charge d'intégrer la décision éclairée auprès de ces infirmières. Ainsi, je pourrais avoir une vision macro (générale) de la situation. Cette entrevue devrait durer 60 minutes.

Thèmes	Questions principales	Questions de soutien
La décision éclairée		
Thème 1 Implantation de la décision éclairée	<p>Introduction</p> <p>Question 1 Pourriez-vous me définir la décision éclairée ?</p> <p>Question 2 Comment se définit-elle dans le cadre du PQDCS ?</p> <p>Question 3 Comment la décision éclairée est intégrée auprès des infirmières du PQDCS ?</p> <p>Question 4 Comment la décision éclairée est intégrée auprès des infirmières en pratique clinique préventive ?</p> <p>Question 5 Comment sont sensibilisées les infirmières PQDCS ?</p> <p>Question 6 Comment sont sensibilisées les infirmières en pratique clinique préventive ?</p>	
Thème 2 Les facilitateurs	<p>Question 5 Comment facilitez-vous l'intégration de la décision éclairée ?</p> <p>Question 6 Quelles ressources humaines/matérielles et financières sont mobilisées dans cette optique ?</p>	<p>⇒ Caractéristiques de la décision éclairée (mise en avant des avantages et des inconvénients de la mammographie).</p> <p>⇒ Soutien de la direction</p> <p>⇒ Champion de programme</p>

		⇒ Formation ⇒ Intégration
Thème 3 Les obstacles	Question 7 Quelles difficultés rencontrez-vous quant à l'intégration de la décision éclairée ? ⇒ <i>En cas de réponse positive</i> : Pensez-vous que vous pourriez en rencontrer ?	⇒ Caractéristiques de la décision éclairée ⇒ Manque de temps ⇒ Manque d'adaptation de l'environnement professionnel ⇒ Absence de mesures facilitant l'éducation (formation) ⇒ Absence de ressources financières ⇒ Influence du milieu extérieur (média...) ⇒ Accord du personnel quant à l'intégration.
Les outils		
Thème 4 Les outils	Question 8 Quels sont les outils de communication (dépliant, affiche...) utilisés pour le PQDCS impliquant la décision éclairée ? Question 9 Pourquoi ne pas utiliser le dépliant <i>Participer au programme québécois de dépistage du cancer du sein : la décision vous appartient, informez vous</i> proposé en 2011 ?	

ANNEXE D*Grille d'entrevue des infirmières PQDCS****Grille d'entrevue infirmières(PQDCS)*****Explication de la situation de recherche**

Je suis étudiante en maîtrise communication à l'UQAM et de ce fait je dois élaborer un mémoire de recherche. Ainsi, j'ai décidé de faire une recherche en collaboration avec la docteure Lynda Thibeault et la direction de la santé publique de Montréal. Cette recherche s'intitule « L'appropriation de la décision éclairée chez les professionnels de la santé dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) ». Elle a pour but de comprendre comment les infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives dans les CSSS (infirmières conseils en prévention clinique (ICPC) et infirmières PQDCS) s'approprient la décision éclairée et les outils qui sont susceptibles d'être mis en place dans le cadre du PQDCS. Cette entrevue devrait durer 60 minutes.

Caractéristiques de la participante

Ancienneté à son poste :

Thèmes	Questions principales	Questions de soutien
La décision éclairée		
Thème 1 la décision éclairée	<p>Introduction</p> <p>Question 1 Pourriez-vous me définir la décision éclairée ?</p> <p>Question 2 Pourriez-vous me donner les avantages et les inconvénients de la mammographie ?</p> <p>Question 3 Comment avez-vous été informé sur la décision éclairée ?</p>	
Thème 2 La modification du rôle du professionnel	<p>Question 4 La décision éclairée peut-elle avoir un impact important sur votre pratique ?</p> <p>Question 5 Pensez-vous que la décision éclairée peut avoir un impact sur la relation avec la patiente ?</p>	<p>⇒ Rôle de soutien à l'information/conseiller</p> <p>⇒ Impact sur la communication entre le patient et le professionnel</p> <p>⇒ Impact sur la consultation</p> <p>⇒ Impact sur le temps de la consultation</p>
Thème 3 Les facilitateurs	<p>Question 6 L'intégration de la décision éclairée dans le PQDCS vous motive t'elle ?</p> <p>Question 7 L'intégration de la décision vous est-elle facilitée ?</p>	<p>⇒ Formation</p> <p>⇒ Champion de programme</p> <p>⇒ Soutien des cadres</p>

	Question 8 Quels seraient vos besoins en matière de formation ou de ressources afin de vous aider à intégrer la décision éclairée ?	
Thème 4 Les obstacles	Question 9 Pensez-vous rencontrer des difficultés dans votre pratique liées à la décision éclairée ?	⇒ Ignorance – Méconnaissance ⇒ Désaccord ⇒ Manque de confiance ⇒ Attente mitigée quant aux résultats ⇒ Expérience non concluante ⇒ Récepteur en désaccord
Les outils		
Thème 5 Les outils	Question 10 Connaissez-vous des outils qui utilisent la décision éclairée ? Question 11 Connaissez-vous le dépliant du PQDCS, qui utilise la décision éclairée ? Question 12 <i>(montrer le dépliant pour voir si elle le connait)</i> L'avez vu déjà vu ? Question 13 Que pensez-vous de ce dépliant au niveau de la forme ? Question 14 Que pensez-vous de ce dépliant au niveau du fond ? Question 15 Quel impact peut avoir cet outil sur votre pratique ?	

	Question 16 Quel impact peut avoir cet outil sur les patientes ?	
--	---	--

ANNEXE E*Grille d'entrevue des infirmières conseil en prévention clinique****Grille d'entrevue infirmières conseils en prévention clinique*****Explication de la situation de recherche**

Je suis étudiante en maîtrise communication à l'UQAM et de ce fait je dois élaborer un mémoire de recherche. Ainsi, j'ai décidé de faire une recherche en collaboration avec la docteure Lynda Thibeault et la direction de la santé publique de Montréal. Cette recherche s'intitule « L'appropriation de la décision éclairée chez les professionnels de la santé dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) ». Elle a pour but de comprendre comment les infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives dans les CSSS (infirmières conseils en prévention clinique (ICPC) et infirmières PQDCS) s'approprient la décision éclairée et les outils qui sont susceptibles d'être mis en place dans le cadre du PQDCS. Cette entrevue devrait durer 60 minutes.

Caractéristiques de la participante

Ancienneté à son poste :

Thèmes	Questions principales	Questions de soutien
La décision éclairée		
Thème 1 la décision éclairée	<p>Introduction</p> <p>Question 1 Pourriez-vous me définir la décision éclairée ?</p> <p>Question 2 Pourriez-vous me donner les avantages et les inconvénients de la mammographie ?</p> <p>Question 3 Comment avez-vous été informé sur la décision éclairée ?</p>	
Thème 2 La modification du rôle du professionnel	<p>Question 4 La décision éclairée peut-elle avoir un impact important sur votre pratique ?</p> <p>Question 5 Pensez-vous que la décision éclairée peut avoir un impact sur votre relation avec les professionnels ?</p>	<p>⇒ Rôle de soutien à l'information/conseiller</p> <p>⇒ Impact sur la communication entre le patient et le professionnel</p> <p>⇒ Impact sur la consultation</p> <p>⇒ Impact sur le temps de la consultation</p>
Thème 3 Les facilitateurs	<p>Question 6 L'intégration de la décision éclairée dans le PQDCS vous motive t'elle ?</p> <p>Question 7 L'intégration de la décision vous est-elle facilitée ?</p> <p>Question 8 Quels seraient vos besoins</p>	<p>⇒ Formation</p> <p>⇒ Champion de programme</p> <p>⇒ Soutien des cadres</p>

	en matière de formation ou de ressources afin de vous aider à intégrer la décision éclairée ?	
Thème 4 Les obstacles	Question 9 Pensez-vous rencontrer des difficultés dans votre pratique liées à la décision éclairée ?	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Ignorance – Méconnaissance ⇒ Désaccord ⇒ Manque de confiance ⇒ Attente mitigée quant aux résultats ⇒ Expérience non concluante ⇒ Récepteur en désaccord
Les outils		
Thème 5 Les outils	<p>Question 10 Connaissez-vous des outils qui utilisent la décision éclairée ?</p> <p>Question 11 Connaissez-vous le dépliant du PQDCS, qui utilise la décision éclairée ?</p> <p>Question 12 <i>(montrer le dépliant pour voir si elle le connait)</i> L'avez vu déjà vu ?</p> <p>Question 13 Que pensez-vous de ce dépliant au niveau de la forme ?</p> <p>Question 14 Que pensez-vous de ce dépliant au niveau du fond ?</p> <p>Question 15 Quel impact peut avoir cet</p>	

	<p>outil sur votre pratique ?</p> <p>Question 16 Quel impact peut avoir cet outil sur les professionnels de la santé ?</p>	
--	---	--

ANNEXE F*Formulaire de consentement***Formulaire de consentement**

L'appropriation de la décision éclairée chez les professionnels de la santé dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)

IDENTIFICATION

Étudiante responsable du projet : Marine PANNIER
Programme d'étude : Maîtrise en communication (UQAM)
Adresse courriel : marine.pan06@gmail.com
Téléphone : 514 224 4824

OBJECTIF DU PROJET ET DIRECTION DE RECHERCHE

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet visant à comprendre comment les infirmières impliquées en pratiques cliniques préventives dans les CSSS s'approprient la décision éclairée et les outils de communication qui s'y rattachent. Il vise également à mettre en lumière les obstacles, les facilitateurs et les besoins que pourraient rencontrer ces professionnels de la santé lors de l'implantation de la décision éclairée et de ses outils.

Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise sous la direction de Lise Renaud, professeure du département de communication sociale et publique (UQAM). Elle peut être jointe au 514 987 3000 poste 4571 ou par courriel à l'adresse : renaud.lise@uqam.ca.

PROCÉDURE

Dans le cadre de cette recherche, vous avez été invité(e) pour participer à une entrevue individuelle au cours de laquelle seront abordées différentes questions liées à la décision éclairée et aux outils de communication qui l'accompagnent. Cette entrevue est enregistrée sur cassette audio avec votre permission et prendra environ 60 minutes de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec la responsable du projet.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de décider de ne pas répondre à une question ou d'arrêter le déroulement de la discussion et de mettre fin à votre participation à cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits.

CONFIDENTIALITÉ/ ANONYMAT

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls, la responsable du projet et sa directrice de recherche, Marine Pannier et Lise Renaud, auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa retranscription. Un pseudonyme sera attribué à chacun(e) des participant(e)s dans les retranscriptions des entretiens. Ces retranscriptions feront l'objet d'une analyse qui se déroulera entre la responsable du projet et sa directrice de recherche. Certains extraits de ces retranscriptions d'entrevues pourront être présentés dans le document final de la recherche (mémoire), mais à la condition que les éléments de nature confidentielles ne soient pas divulgués et qu'il ne soit pas possible de vous identifier. Le matériel de recherche (retranscription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par le responsable du projet pour la durée totale du projet. Les données numérisées ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 6 mois après les dernières publications.

RISQUES

Votre participation à cette entrevue ne devrait entraîner pour vous aucun inconvénient. Cependant, advenant le cas où vous ressentiez un malaise ou du stress quant au sujet de cette entrevue, nous vous rappelons que vous pouvez y mettre un terme quand bon vous semble. De plus, si cette recherche suscite des questions ou des préoccupations, n'hésitez pas à contacter la responsable du projet au numéro 514 224 4824. Vous pouvez également discuter avec la directrice de recherche, Lise Renaud, des conditions dans lesquelles se déroulent votre participation et de vos droits en tant que participant(e) de recherche.

ÉTHIQUE

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CIER de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la directrice de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Marc Bélanger, au numéro (514) 987-3000 # 5021. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 # 7753.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES

Je, _____, reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer le responsable du projet.

Je souhaite recevoir le résumé des résultats de cette recherche à l'adresse :

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Signature du responsable du projet :

Date :

Veillez conserver le premier exemplaire de ce formulaire de consentement pour communication éventuelle avec l'équipe de recherche et remettre le second à l'interviewer.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada. 2011. *Programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada. Rapport sur la performance des programmes en 2005 et en 2006*. Ottawa. Agence de la santé publique du Canada. p. 61.
- Berelson, Bernard. 1952. *Content analysis in communication research*. New York, US. Free Press.
- Bradley, Elizabeth H *et al.* 2004. « Translating research into practice: speeding the adoption of innovative health care programs ». *Issue brief (Commonwealth Fund)*, n° 724. p. 1-12.
- Cabana, M D *et al.* 1999. « Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement ». *The journal of the American Medical Association*, vol. 282, n° 15. p. 1458-1465.
- Caron-Bouchard, Monique, et Lise Renaud. 1999. *Guide pratique: pour mieux réussir vos communications médiatiques: en promotion de la santé*. Québec. Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Centre francophone d'informatisation des organisations. 2012. *Génération @ des aînés branchés et de plus en plus compétents avec les TIC*. Québec. CEFRIO (Centre francophone d'informatisation des organisations).
- Chamot, E, et T V Perneger. 2001. « Misconceptions about efficacy of mammography screening: a public health dilemma ». *J Epidemiol Community Health*, vol. 55. p. 799-803.
- Chevalier, Sylvie, Lise Renaud, et Francine Hubert. 2005. *L'intégration de pratiques cliniques préventives l'expérience d'Au coeur de la vie*. Montréal. Institut national de santé publique du Québec.
- Comité directeur de la société canadienne du cancer. 2011. *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011*. Toronto. Société canadienne du cancer. p. 144.
- Directeur de santé publique de Montréal. s. d. « Directeur de santé publique de Montréal: Problématique » [en ligne], [URL : http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/dossiers_thematiques/services_preventifs/thematique/pqdc/problematique.html], consulté le 16 avril 2012.
- Direction de santé publique de Montréal. 2012. Glossaire : document de travail. p.1

- Direction générale de santé publique. 2009. Pour assurer la qualité et l'accessibilité aux mammographies: plan d'action ?
- Fagan, Abigail A., et Sharon Mihalic. 2003. « Strategies for enhancing the adoption of school based prevention programs: Lessons learned from the Blueprints for Violence Prevention replications of the Life Skills Training program ». *Journal of Community Psychology*, vol. 31, n° 3. p. 235-253.
- Gélinas Chebat, Claire, Clémence Préfontaine, Jacques Lecavallier, et Jean Charles Chebat. 1993. « Lisibilité - Intelligibilité de documents d'information ». *Centre de recherche en cognition et information ATO*.
- Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs. 2011. Recommandations du GSCSSP concernant le dépistage du cancer du sein par mammographie ?
- Haynes, Brian, et Andrew Haines. 1998. « Barriers and bridges to evidence based clinical practice ». *BMJ: British Medical Journal*, vol. 317, n° 7153. p. 273-276.
- Koutsavlis, Athanasios Tom. 2001. *Dissémination des guides de pratiques chez les médecins*. Montréal. Institut national de santé publique. p. 54.
- Labrecque, Michel. 2010. « Bénéfices et risques du dépistage du cancer du sein: des informations complexes à transmettre ». « Décision éclairée et dépistage: pour y voir plus clair ! » Journées de la santé publique (JAPS). 2010. Université de Laval, Québec.
- Laswell, Harold. 1948. « The structure and function of communication society ». *New York : Institute for religious and social studies, Jewish technological seminary of America*.
- Légaré, France. 2009. « Le partage des décisions en santé entre patients et médecins ». *Recherches sociographiques*, vol. 50, n° 2. p. 283-299.
- . 2010. « Décision éclairée : de quoi parle t-on ? ». « Décision éclairée et dépistage : pour y voir plus clair » journées de la santé publique (JAPS). 2010. Université de Laval, Québec.
- Massard, Nelly. 2009. « Revisiter la notion d'appropriation : pour une application au cas des ERP ». *Université Claude Bernard, Lyon 1 (France)*. p. 1-12.
- O'Connor, Annette M et al..2009. « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions ». *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, n° 3.
- Protheroe, Joanne, Anne Rogers, Anne P Kennedy, Wendy Macdonald, et Victoria Lee. 2008. « Promoting patient engagement with self-management support information: a qualitative meta-synthesis of processes influencing uptake ». *Implementation science: IS*, vol. 3. p. 44.

- Renaud, Lise, Sylvie Chevalier, et Jennifer O'Loughlin. 1997. « L'institutionnalisation des programmes communautaires : revues des modèles théoriques et proposition d'un modèle ». *Revue Canadienne de Santé publique*, vol. 88, n° 2. p. 109-113.
- Rimer, Barbara, Peter Briss, Paula Zeller, Evelyn Chan, et Steven Woolf. 2004. « Informed decision making : What is its role in cancer screening ? ». *American Cancer society dans Wiley Interscience*, vol. 101, n° 5. p. 1214-1228.
- Roy, Guy. 2010. « Le surdiagnostic dans le dépistage du cancer du sein ». « Décision éclairée et dépistage : pour y voir plus clair ! » Journées de la santé publique (JAPS). 2010. Université de Laval, Québec.
- Ruksanda, Ahmad. 2010. « Agence de santé publique du Canada : un outil d'aide à la prise de décision sur le dépistage du cancer du sein au Canada : Implications et applications ». « Décision éclairée et dépistage : pour y voir plus clair ! » Journées de la santé publique (JAPS). 2010. Université de Laval, Québec.
- Savoie-Zaic, Lorraine. 2009. « L'entrevue semi-dirigée », *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*. Montréal. PUQ. p. 294-314.
- Waljee, Jennifer F, Mary A M Rogers, et Amy K Alderman. 2007. « Decision aids and breast cancer: do they influence choice for surgery and knowledge of treatment options? ». *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 25, n° 9. p. 1067-1073.
- Whelan, Timothy *et al.* 2004 . « Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial ». *JAMA: the journal of the American Medical Association*, vol. 292, n° 4. p. 435-441.